

原 著

難病疾患患者における包括的 QOL の特徴と類似点

三徳和子^{*1} 松田智大^{*2} 新城正紀^{*3} 眞崎直子^{*4}
平良セツ子^{*5} 丹野高三^{*6} 簗輪眞澄^{*7} 坂田清美^{*6}

要 約

【目的】本研究では、厚生労働科学研究・特定疾患の疫学研究における地域ベースコホート研究上の全登録特定疾患において、個々の疾患における患者の QOL の特徴を観察し、共通点を見出すことを目的とした。

【方法】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を対象とした。一般的 QOL 尺度である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い、グループ分けをした。その後、各グループにおける特徴を、特定疾患患者に共通の QOL 尺度の得点、ADL、年齢、性別などから分析した。

【結果】2003年までの研究期間に通算して、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、2,380名であった。疾患系統別に見ると、神経-筋疾患患者が1,560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。8つの下位尺度得点が一様に国民標準値と比較して低い値を示すが、志気は保っているグループ1、同様に全体的に低い値を示し、特に身体機能においての低値が顕著で、志気や疾患の受容においても問題が見られるグループ2、社会生活機能において、低い評価が見られるが、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、他群と比較すれば良好であるグループ3、全下位尺度において QOL 得点が非常に低く、特に身体機能は、国民標準値と比較して著しく低い値が見られたグループ4の4つである。

【結論】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、いくつかの疾患においては、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）のプロファイルによるグループとの間には隔たりがあり、患者のケアや福祉政策においては後者の参照が有効な手段であることが示唆された。

はじめに

難病（特定疾患）は、医学上の定義があるわけではなく、不治の病に対する社会通念としてわが国において用いられてきた言葉であり、厚生労働省特定疾患対策事業は、対象となっている希少難病の調査研究として四半世紀に渡って講じられてきた、世界でも例をみない独自の疫学研究である¹⁾。近年、いくつかの特定疾患は治療法が改善され、致命的な疾病ではなくなったが²⁾、患者は慢性の様相を呈する疾患に対し長期間の闘病生活を強いられている。そう

した状況を踏まえ、平成8、9年度において、特定疾患対策事業は大きく転換し、ひとつの目標として患者の主観的な満足感または健康感、いわゆる生活の質（Quality of Life, QOL）を向上させることを重視するようになってきた。この背景には、治療に複数の選択肢が存在するようになり、患者の価値観も多様化し最終的な治療方針の決定には患者が介入できる余地が大きくなったこと、医療政策の策定においても患者や社会に対しての説明責任が求められ、適切な評価がなされなければならなくなったことも同時に挙げられる。医師をはじめとする医療従事者

*1 川崎医療福祉大学 医療福祉学部 *2 国立がんセンター がん対策情報センター がん情報・統計部

*3 沖縄県立看護大学 公衆衛生学 疫学 *4 福岡県久留米保健福祉環境事務所 *5 沖縄県宮古福祉保健所

*6 岩手医科大学 公衆衛生学教室 *7 聖徳大学 生活文化学科

（連絡先）三徳和子 〒701-0193 倉敷市松島288 川崎医療福祉大学

E-Mail: mitoku@mw.kawasaki-m.ac.jp

は各疾患の客観的な健康指標の改善に加え、療養生活を支援することが求められ、長期療養生活を続ける患者に対して医療費の公費負担制度や、社会システムの改革を進めていくことなどによって、QOLの維持向上に努めていかなければならない^{2,3)}。

特定疾患患者の QOL に関する先行研究は、国内においてもそれぞれの疾患を個別に対象としたものが中心である⁴⁻⁹⁾。このような研究は個人の治療やケアの検討に用いる情報としては非常に有用であろう。しかし、保健所や市町村の保健医療福祉対策であるホームヘルプサービスやショートステイの充実、当事者会や家族会の発展、ボランティアグループの育成の過程では特定疾患患者全体を概観した情報も必要となる。言い換えれば、異なる疾患を同じ基準において観察し、特徴を明らかにしていくことが重要であるがそのような研究は少ない¹⁰⁾。本研究では、特定疾患対策事業の一つの柱である地域ベース・コホート研究の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・比較することを目的とした。

対象および調査方法

対象者は、全国37カ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。調査参加への依頼は担当保健師が訪問予約を取る前に、電話で調査の目的、方法、および研究の対象者の人権擁護について説明し了解を得られたものに訪問し、再度文書による説明書を渡すとともに、同意

書を得たものに、インタビューを行った。

回答のあった者について、1999年に永井らにより検討された特定疾患情報システムを利用して¹¹⁾、保健所毎に特定疾患患者個人の臨床情報、疫学・保健・福祉情報、予後情報を収集し、データ入力を行い、個人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。

使用した QOL 尺度は2つの尺度を使用した。1つは特定疾患と指定された疾患ごとの QOL 比較を目的として、特定疾患患者に共通の QOL 尺度¹²⁾を使用した。この尺度の難病の QOL の概念は「志気」「受容」の2つよりなり、9項目の質問で構成されている(表1)。回答は3択式であり、当てはまる番号に○印を付ける。得点は18点を最高得点とし、高得点ほど QOL は良好であることを意味する。即ち、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」であると解釈できる¹²⁾。

2つ目の尺度は、特定疾患患者の QOL を特定疾患以外の集団と比較するために Short Form 36 Health Survey v.1.2(SF-36)¹³⁾を用いた。SF-36の構成概念は次のとおりである。下位尺度は身体的健康4尺度と精神的健康4尺度で構成されている。身体的健康4尺度は身体機能(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ヵ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ヵ月間に体の痛みは

表1 特定疾患に共通の QOL 尺度

あなたご自身の現在のお気持ちについてうかがいます。以下の質問それぞれについて、当てはまる番号に○印をつけてください。ご自身の思ったままを素直にお答え下さい。質問が多くなっていますが、ご面倒でも全部の質問にお答え下さい。

- | | | | |
|-------------------------------------|-------|--------|--------------|
| (1) 毎日の生活が楽しいですか | 1. はい | 2. いいえ | 3. どちらともいえない |
| (2) まわりの人があなたの病気をどのように思っているか気になりますか | 1. はい | 2. いいえ | 3. どちらともいえない |
| (3) あなたは今の自分を好きですか | 1. はい | 2. いいえ | 3. どちらともいえない |
| (4) 将来に希望がありますか | 1. はい | 2. いいえ | 3. どちらともいえない |
| (5) 病気に対するまわりの人の偏見を感じますか | 1. はい | 2. いいえ | 3. どちらともいえない |
| (6) 毎日の生活に張り合いを感じていますか | 1. はい | 2. いいえ | 3. どちらともいえない |
| (7) あなたは生きる目標をもっていますか | 1. はい | 2. いいえ | 3. どちらともいえない |
| (8) 急に具合が悪くならないかと、いつも心配ですか | 1. はい | 2. いいえ | 3. どちらともいえない |
| (9) あなたは今いきいきしていると感じますか | 1. はい | 2. いいえ | 3. どちらともいえない |

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)で、精神的健康4尺度は、活力(VT:過去1ヵ月間、いつでも活力にあふれていた)、社会生活機能(SF:過去1ヵ月間に家族、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ヵ月間、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1ヵ月間、おちついていて、楽しく、おだやかな気分であった)である。SF-36の評価は下位尺度をマニュアルに沿って得点を計算し、患者の年齢・性別と合致する日本国民標準値によって調整し算出した。高得点はQOLが良好なことを示す。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、ということを疾患間、各下位尺度間で比較した。

分析は、各疾患の8つの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、グループ分けを試みた。得点の群間比較には、Scheffe法を用いた。

結 果

1. 対象者の特性

2003年までの研究期間を通算して34疾患、3,275名から調査データを得ることができた。そのうちSF-36と特定疾患患者に共通のQOL尺度の2つの質問票に回答したものから回答者が0もしくは数人しかいなかったスモン、ピュルガー病、アミロイドーシス、ウェゲナー肉芽腫症、プリオン病など13疾患を除外した結果、32疾患、2,100名が分析対象となった。一般的に用いられている疾患系統別に見ると、神経・筋疾患患者が1,560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149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。

2. 疾患系統別のSF-36・特定疾患に共通のQOL尺度の得点

SF-36の全体像を8つの下位尺度を表2に示した。疾患系統別にQOLを比較すると消化器系疾患では全体として国民基準値¹⁵⁾をやや下回るものの、6つの疾患系統の中では一番良好な得点であり、反対に神経・筋疾患では下位尺度のうち6つの尺度が最低得点であった。疾患系統間で大きな差があった下

位尺度は身体機能で、消化器系疾患48.8(標準偏差14.2)に対して、神経・筋疾患では24.8(標準偏差20.4)であった。反対に得点の差が小さかったのは社会生活機能であり、最高得点33.8(標準偏差9.4)、最低得点31.2(標準偏差6.5)であった。疾患別の得点及び標準偏差を同様に疾患ごとに同表中に示した。特定疾患に共通のQOL尺度の得点は、全疾患で平均値8.2(標準偏差4.8)であった。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12.5(標準偏差4.4)、神経・筋疾患において最も低く7.4(標準偏差4.5)であった。

3. QOLの特徴による分類

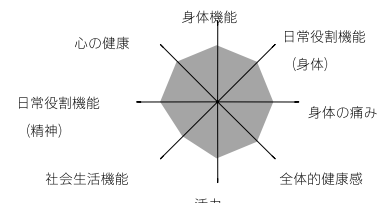
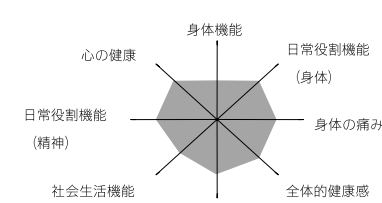
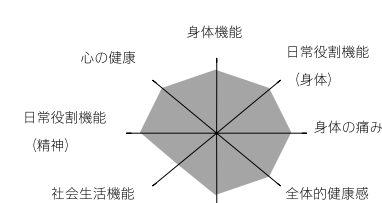
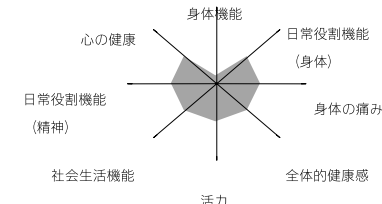
SF-36の結果をクラスター分析したところ、QOLの特徴別に4グループに分類することができ、各下位尺度における得点の平均的モデルをグループごとに図示した(表3)。各グループにおけるQOLの特徴は以下の通りである。グループ1は、身体機能及び社会生活機能において低下が見られるが、その他の項目においては、国民標準値と比較してさほどの差が見られなかった(偏差得点40程度)。グループ2、4と比較し、特定疾患に共通のQOL尺度の平均点も有意に高かった(Scheffe法、 $p<0.001$)。また女性の割合が高いのが特徴である。グループ2は、身体機能、社会生活機能において低下が見られるが、その他の項目においては、国民標準値と比較してさほどの差が見られなかった(偏差得点45程度)。しかしながら、特定疾患に共通のQOL尺度の得点はグループ4と並んで最も低く、また4つのグループの中では最高齢であった。グループ3は、社会生活機能において、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った。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く、年齢は若年であった。グループ4は全体的に得点は非常に低く、全ての下位尺度において4つのグループの中で最も低かった(偏差得点30程度)。特に身体機能は、国民標準値と比較して著しい低下が見られた。特定疾患に共通のQOL尺度の平均点も1、3グループに比べて有意に低かった。

SF-36得点によるグループ分類と特定疾患に共通のQOL尺度の得点との傾向が食い違う疾患としては、SF-36得点が全体的に最も良好なグループ1や3の中で、特定疾患に共通のQOL尺度の得点が低い強皮症や表皮水疱症があり、反対に最も低いQOLのグループ4のなかで特定疾患に共通のQOL尺度の得点が高い、多発性硬化症9.0(標準偏差4.8)と特発性大腿骨頭壊死症10.1(標準偏差6.2)があった。

表 2 疾患系統別の SF-36 の下位尺度偏差得点

疾患群	SF-36									
	特定疾患に共通の 00L 尺度					日常生活機能				
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
免疫系疾患										
群全体	10.1	4.6	38.0	18.8	40.1	14.8	40.2	10.0	37.7	9.4
1 ベーチェット病	10.9	5.1	43.3	18.2	38.1	15.3	42.1	11.9	38.0	7.7
4 全身性エリテマトーデス	10.0	4.6	37.9	17.8	41.1	14.7	40.2	9.9	37.9	9.9
9-2 皮膚 (多発性) 筋炎	11.3	4.9	33.1	20.1	42.6	12.5	45.1	11.2	38.9	9.5
11 結節性動脈周囲炎	10.8	5.0	36.4	14.0	41.0	17.5	40.5	13.2	39.2	3.7
13 大動脈炎症候群 (高血圧動脈炎)	11.3	4.6	39.1	20.1	40.3	16.8	44.3	12.1	36.5	8.1
14 閉鎖性血栓性静脈炎	12.7	4.8	35.7	19.3	41.0	13.8	41.2	10.6	42.1	9.9
19 慢性関節リウマチ	6.6	2.3	3.4	15.7	26.6	3.1	29.6	11.1	29.6	3.4
神経・筋疾患										
群全体	7.4	4.5	24.8	20.4	36.9	13.4	41.6	10.6	37.4	9.2
2 多発性硬化症	9.0	4.8	16.4	31.4	34.4	17.2	39.3	10.5	35.8	10.5
3 重症筋無力症	10.4	4.7	40.3	17.2	41.0	16.4	44.0	11.2	38.3	10.1
8 筋萎縮性側索硬化症	6.1	4.3	9.2	24.1	33.4	16.4	41.7	10.6	36.2	9.7
16 脊髄小脳変性症	7.2	4.5	16.3	20.8	35.7	14.1	43.3	11.9	37.1	10.3
20 パーキンソン病	7.0	4.2	28.7	15.1	37.6	11.4	40.9	9.8	34.6	8.4
23 ハンチントン病	8.8	4.0	1.4	18.4	36.6	17.3	41.1	16.8	32.2	6.0
24 もやもや病<ウィリス動脈輪閉塞症>	10.6	5.2	33.8	25.9	38.0	17.2	37.6	7.1	41.7	8.2
27 シヤイ・ドレーガー症候群	3.0	1.4	26.7	4.3	25.2	11.5	54.4	6.8	31.2	6.4
血液系疾患										
群全体	11.4	5.2	40.4	20.1	41.1	13.8	42.2	10.3	40.8	11.3
6 再生不良性貧血	10.1	3.3	34.7	20.7	37.0	17.9	48.6	11.4	35.8	5.9
10 特発性血小板減少性紫斑病	11.7	5.5	41.8	20.0	42.0	12.8	40.7	9.5	42.0	11.9
消化器系疾患										
群全体	12.5	4.4	48.8	14.2	45.1	13.8	47.3	12.6	42.1	9.8
12 潰瘍性大腸炎	13.0	4.3	51.9	9.5	47.7	11.7	48.7	11.3	44.4	10.0
17 クロールン病	10.7	4.1	46.1	19.4	39.9	19.0	42.4	17.2	37.0	8.9
31 原発性胆汁性肝硬変	12.7	4.7	45.0	17.2	42.4	12.4	48.3	12.7	41.4	7.9
皮膚・結合組織疾患										
群全体	10.2	4.5	36.6	19.4	40.5	14.5	44.0	11.8	38.7	8.7
9-1 強皮症	9.5	4.5	36.5	19.8	38.1	15.6	42.7	12.5	38.4	8.5
15 天疱瘡	10.0	3.5	48.1	10.8	37.9	21.4	56.6	6.6	35.1	8.9
28 剥離性皮膚症	6.0	-	57.7	-	54.5	-	33.5	-	36.2	-
29 全身性膿疱性乾癬<癬>	12.0	-	56.0	-	55.1	-	38.7	-	48.0	-
34 混合性結合組織病	10.5	0.7	46.5	1.3	43.9	15.1	40.4	0.7	44.4	1.5
その他										
群全体	10.0	4.7	32.6	20.6	40.1	14.3	40.6	10.2	41.0	9.8
7 サルコイドシス	12.6	3.6	51.9	11.4	44.0	15.8	49.0	9.3	45.3	12.4
22 後縦靭帯骨化症	9.5	4.3	27.0	19.3	38.6	11.4	38.8	10.3	39.4	9.5
26 特発性拡張型心筋症	9.3	4.9	30.6	13.8	35.6	17.1	43.9	12.8	41.1	5.3
30 広範性骨髄炎	7.0	4.2	37.5	8.7	35.4	9.1	37.1	1.4	41.6	2.1
33 特発性大腿骨頭壊死症	10.1	6.2	15.9	33.3	34.7	21.0	33.8	9.3	38.0	7.6
36 特発性間質性肺炎	9.4	5.4	37.0	11.1	32.6	4.7	39.6	6.5	37.1	10.2
37 網膜色素変性症	9.7	4.4	39.6	15.9	44.8	14.0	42.9	9.0	43.3	11.3
心の健康										
群全体	42.2	14.5	42.2	14.5	42.2	14.5	42.2	14.5	42.2	14.5
1 ベーチェット病	42.2	14.5	42.2	14.5	42.2	14.5	42.2	14.5	42.2	14.5
4 全身性エリテマトーデス	42.2	14.5	42.2	14.5	42.2	14.5	42.2	14.5	42.2	14.5
9-2 皮膚 (多発性) 筋炎	42.2	14.5	42.2	14.5	42.2	14.5	42.2	14.5	42.2	14.5
11 結節性動脈周囲炎	42.2	14.5	42.2	14.5	42.2	14.5	42.2	14.5	42.2	14.5
13 大動脈炎症候群 (高血圧動脈炎)	42.2	14.5	42.2	14.5	42.2	14.5	42.2	14.5	42.2	14.5
14 閉鎖性血栓性静脈炎	42.2	14.5	42.2	14.5	42.2	14.5	42.2	14.5	42.2	14.5
19 慢性関節リウマチ	42.2	14.5	42.2	14.5	42.2	14.5	42.2	14.5	42.2	14.5
社会生活機能										
群全体	31.8	7.9	31.8	7.9	31.8	7.9	31.8	7.9	31.8	7.9
1 ベーチェット病	31.8	7.9	31.8	7.9	31.8	7.9	31.8	7.9	31.8	7.9
4 全身性エリテマトーデス	31.8	7.9	31.8	7.9	31.8	7.9	31.8	7.9	31.8	7.9
9-2 皮膚 (多発性) 筋炎	31.8	7.9	31.8	7.9	31.8	7.9	31.8	7.9	31.8	7.9
11 結節性動脈周囲炎	31.8	7.9	31.8	7.9	31.8	7.9	31.8	7.9	31.8	7.9
13 大動脈炎症候群 (高血圧動脈炎)	31.8	7.9	31.8	7.9	31.8	7.9	31.8	7.9	31.8	7.9
14 閉鎖性血栓性静脈炎	31.8	7.9	31.8	7.9	31.8	7.9	31.8	7.9	31.8	7.9
19 慢性関節リウマチ	31.8	7.9	31.8	7.9	31.8	7.9	31.8	7.9	31.8	7.9
日常役割機能 (精神)										
群全体	38.9	13.0	38.9	13.0	38.9	13.0	38.9	13.0	38.9	13.0
1 ベーチェット病	38.9	13.0	38.9	13.0	38.9	13.0	38.9	13.0	38.9	13.0
4 全身性エリテマトーデス	38.9	13.0	38.9	13.0	38.9	13.0	38.9	13.0	38.9	13.0
9-2 皮膚 (多発性) 筋炎	38.9	13.0	38.9	13.0	38.9	13.0	38.9	13.0	38.9	13.0
11 結節性動脈周囲炎	38.9	13.0	38.9	13.0	38.9	13.0	38.9	13.0	38.9	13.0
13 大動脈炎症候群 (高血圧動脈炎)	38.9	13.0	38.9	13.0	38.9	13.0	38.9	13.0	38.9	13.0
14 閉鎖性血栓性静脈炎	38.9	13.0	38.9	13.0	38.9	13.0	38.9	13.0	38.9	13.0
19 慢性関節リウマチ	38.9	13.0	38.9	13.0	38.9	13.0	38.9	13.0	38.9	13.0
身体機能										
群全体	38.0	18.8	38.0	18.8	38.0	18.8	38.0	18.8	38.0	18.8
1 ベーチェット病	38.0	18.8	38.0	18.8	38.0	18.8	38.0	18.8	38.0	18.8
4 全身性エリテマトーデス	38.0	18.8	38.0	18.8	38.0	18.8	38.0	18.8	38.0	18.8
9-2 皮膚 (多発性) 筋炎	38.0	18.8	38.0	18.8	38.0	18.8	38.0	18.8	38.0	18.8
11 結節性動脈周囲炎	38.0	18.8	38.0	18.8	38.0	18.8	38.0	18.8	38.0	18.8
13 大動脈炎症候群 (高血圧動脈炎)	38.0	18.8	38.0	18.8	38.0	18.8	38.0	18.8	38.0	18.8
14 閉鎖性血栓性静脈炎	38.0	18.8	38.0	18.8	38.0	18.8	38.0	18.8	38.0	18.8
19 慢性関節リウマチ	38.0	18.8	38.0	18.8	38.0	18.8	38.0	18.8	38.0	18.8

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)
グループ1		450	30:70	51.2(17.1)	10.4(4.7)
1 ベーチェット病	免疫系疾患		グループ 1の下位尺度偏差得点のモデル		
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 大動脈炎症候群(高動脈炎)	免疫系疾患				
14 閉鎖性血栓性血管炎(ヒュルガー、パージェット病)	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				
グループ2		952	43:57	67.4(11.2)	7.3(4.3)
20 パーキンソン病	神経・筋疾患		グループ 2の下位尺度偏差得点のモデル		
22 後縦靱帯骨化症/前縦靱帯・黄色靱帯骨化症	その他				
24 もやもや病(ウィリス動脈輪閉塞症)	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				
グループ3		121	38:62	46.6(17.3)	12.5(4.3)
7 サルコイドシス	その他		グループ 3の下位尺度偏差得点のモデル		
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 クローン病	消化器系疾患				
28 表皮水疱症	皮膚・結合組織疾患				
29 全身性膿疱性乾癬	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				
グループ4		577	51:49	58.0(13.6)	7.4(4.6)
2 多発性硬化症	神経・筋疾患		グループ 4の下位尺度偏差得点のモデル		
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				

考 察

1. QOL 尺度の得点

一部の例外を除けば、今回調査した32疾患の SF-36下位尺度は、全ての疾患でわが国の国民標準値

よりも低く、QOL は疾患によって大きく異なっていた。Linternらは、多発性硬化症を患う入院患者30人を調査した結果、素点平均値および標準偏差が、身体機能12.67(22.88)、日常役割機能(身体)59.17(34.42)、全体的健康感66.93(21.16)、活力

58.67 (25.42) であり、この4下位尺度での低得点を報告している¹⁴⁾。Pfenningsの90人の多発性硬化症患者を対象とした研究でも、身体機能、日常役割機能(身体)、全体的健康感、活力で低得点が観察され¹⁵⁾、我々の素点での結果と一致していた。Paulらの重症筋無力症患者27人の調査で最も落ち込んでいたのは、日常役割機能(身体)であり、次いで身体機能、全体的健康感、活力であったと報告している¹⁶⁾。我々の結果でも全体的健康感と活力に低下が見られた点が共通していた。さらにSultanらの皮膚(多発性)筋炎患者46人の調査で、身体機能、日常役割機能(身体)、活力、社会生活機能が低いとしていた¹⁷⁾。我々の結果では身体機能にSultanほどの低下は見られなかったが、活力と社会生活機能が低い点で似通っていた。国内の研究では、新保らのパーキンソン病を対象としてSF-36を用いたものがある。本研究とは日常役割機能(身体および精神)においても低い得点を観察した点が異なっていたものの、身体機能の低下という共通点があった¹⁸⁾。特定疾患患者に共通のQOL尺度を用いた小寺らの研究においては、神経・筋疾患の患者の得点が低く、皮膚・結合組織疾患、消化器系疾患においては比較的高いという、本研究と一致する結果が報告されている¹⁹⁾。先行研究と本研究の結果に見られる相違は、対象患者の年齢や疾病のステージ、保健医療や社会制度による違い、年齢性別調整に用いた標準人口の違いが考えられる。しかしながら全体的傾向としての共通点が見出せたことから、本研究の対象者には、特定疾患医療受給者という制限があるものの、一定程度の一般性が想定される。

2. グループ分類の特徴

特定疾患についてはこれまで、便宜上、血液疾患、免疫系疾患、内分泌系疾患治療のような系統分類に基づく疾患群として扱われることが多く、疾病特有の症状から生じる特性を重視した対策が取られ、又、症状に特異な質問票を用いてQOLは測定されてきた^{4,9)}。しかし本研究の結果より、疾患群による分類と患者自身が評価する主観的健康の特徴での分類との間にはいくつかの疾患において隔たりがあることが分かった。特定疾患患者のQOLは、ADLに示される身体状態とともに、感情、認知、社会活動などに影響される²⁰⁾。客観的臨床症状から、患者本人の社会活動やコミュニケーションにおける自己評価を想定することは難しいために、このような隔たりが生じたと考えられる。グループ1では、比較的良好なQOLスコアが観察された。このグループには免疫系疾患7疾患中6疾患が分類されている。例えば全

身性エリテマトーデスでは、疲労や精神的障害が患者の社会活動に大きく影響していることが報告されており²¹⁾、こうした状況が、身体的な健康を維持しながらも社会生活機能に問題があるという状況に結びついているのであろう。ケア提供の担当者はこのような状況を念頭においてグループに属する患者支援を検討する必要がある。グループ2は神経・筋疾患の2疾患とその他の3疾患で構成され、グループ1と同様の各下位尺度得点の傾向があったが、運動機能での低い得点が顕著に見られた。このグループは、機能障害を伴う神経系の疾患の中でも比較的進行が遅いものが属し、発症前の生活をかろうじて維持できることがその理由であると考えられる。しかしながら、運動機能の制限もしくは高齢からか、「志気」「疾患の受容」に関しては低いことが特徴的である。グループ3には消化器系疾患4疾患のうち3疾患、皮膚系の疾患7疾患のうち3疾患が属する。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高い主観的健康を維持することに役立っていると考えられる。しかしながら、グループ1・2と同様に社会生活機能での低得点が観察された。皮膚への発症が多いことも含め、精神的な負担は深刻で、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故に社会生活機能が低いのではないかと想像できる。グループ4には神経・筋疾患7疾患のうち5疾患が分類されていた。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。これら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、おしなべて進行性であることから非常に低いQOLスコアが観察された。

3. QOLの特徴による分類の矛盾

神経・筋疾患は身体機能得点が他疾患系統に比べて特に低いにもかかわらず、活力は他よりもやや良好な結果を示していた。グループ4の疾病から見ると悪性関節リウマチ、シャイドレーガー症候群、ハンチントン舞蹈病及び筋萎縮性側索硬化症患者のSF-36全体像は極めて低い身体機能、身体的制限に伴う顕著な精神的健康の不全があるにも関わらず、精神的健康、なかでも活力が保たれていた。このことから、精神的健康はADL以外の要因が重要な役割を果たし、支援や環境如何で高い状態を保つことができる可能性が示唆された。また、社会生活機能はグループ4以外で低くなっていたが、身体機能での顕著な低下と比すれば、他グループとの大きな差異は見られなかった。

これまでの研究で足立らは34疾患を対象とした186人の調査からQOLには日常生活自立度が影響

していたことを指摘しているが²²⁾、今回の研究の特徴として、グループ 4 のように身体機能における自己評価が低くても、社会生活機能は他グループと大差がなく、また高い活力を保って生活している患者の存在があること、逆にグループ 2 の患者のように、グループ 1 とそれほどの QOL の差がないにもかかわらず、志気や疾患の受容に関しては低く、またグループ 3 のように身体機能面では比較的良好だと評価されていても精神的健康の社会生活機能が低下している患者らの存在があることが明らかとなった。例としては特発性大腿骨頭壊死症と多発性硬化症があげられ、特定疾患に共通の QOL 尺度の得点が高いこの 2 つの疾患は好発年齢が比較的若いことで共通しており¹⁾、年齢との関連も示唆される。

4. QOL 指標、分類の保健医療福祉事業への活用

特効的な治療方法がない現状で、症状の進行を自覚しながら、徐々に制限されていく生活を体験している特定疾患患者と、心身の負担や苦勞が増強していく生活を余儀なくされる家族へのケアの提供は、医療・福祉専門職にとって大きな課題である。医療関係者は、患者の自立を目指し、疾病を理解し、患者の主観的健康の特徴を知っておく必要がある²³⁾。序文で述べたように、地域の保健医療福祉分野に対策拡大が計画・推進され、すでに幾つかの疾患では病気の進行にかかわらず日常生活の支援が QOL の改善につながる事が明らかになっている。具体的には、リハビリテーション、補助機器の貸与に関する情報提供を行い、身体機能の回復支援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。また、特定疾患患者の介護者の QOL が、患者の QOL に左右されるという報告があることから、QOL の把握は介護者の健康を含めた包括的ケアへの重要なステップである²⁴⁾。

今回の研究結果を利用する際に、QOL 指標を今までの客観的臨床指標と同一視し、個々の異なる疾患、さらには異なる患者を一般化し、数値の比較のみに固執することになれば、「患者を中心とした医療福祉」に逆行し、医療資源の安直な配分に結びつ

く危険もある。しかし、各疾患に特有の QOL の特徴を理解することで、疾患の客観的症状や原因系統にとらわれず、有効な対策を打ち出すことが可能となろう。例を挙げれば、ALS 患者への対策は個別対応が多く行われてきているが^{25,26)}、保健医療行政の立場からは、他の疾患との共通点を見出せば、より効果的な施策ができるのではなかろうか。

客観的健康指標は QOL に影響を与える一要素ではあるが、例えば身体機能低下は、社会からの阻害や、幸福感、満足感、自尊心の喪失と同義では無い。機能の喪失と QOL 低下を同一視せず、意気消沈する特定疾患患者のために、社会生活機能や精神的健康の向上を目指した、家族、友人、近所の人、その他の仲間とのふだんのつきあいを保持するための有効な支援や、活力を保つための支援をおこなうことが、特定疾患ケアにかかわる医療従事者の責務であろう。

本研究は、厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服事業による特定疾患の疫学に関する研究の一環として行われ、下記の保健所の協力を得た（各保健所の名前は協力当時のものである）。

北海道岩見沢保健所、北海道帯広保健所、宮城県栗原保健事務所、福島県南保健事務所、千葉県茂原保健所、千葉県船橋保健所、千葉県市川保健所、杉並保健所、横浜市旭区旭保健福祉センター、新潟県上越福祉環境事務所、富山県高岡厚生センター、福井県福井健康福祉センター、長野県木曽保健所、長野県伊那保健所、岐阜地域保健所、静岡県北遠健康福祉センター、愛知県西尾保健所、愛知県一宮保健所稲沢支所、愛知県一宮保健所、滋賀県大津健康福祉センター、兵庫県社健康福祉事務所、兵庫県加古川健康福祉事務所、島根県雲南健康福祉センター、岡山市保健所、岡山保健所、福岡県久留米保健福祉環境事務所、福岡県筑紫保健福祉環境事務所、福岡県糸島保健福祉環境事務所、福岡県田川保健福祉環境事務所、熊本県天草地域振興局保健福祉環境部、大分県宇佐高田保健所、鹿児島県志布志保健所、鹿児島県鹿屋保健所、沖縄県宮古福祉保健所、沖縄県南部保健所、和歌山県海草振興局健康福祉部、和歌山県湯浅保健所

文 献

- 1) 大野良之、田中平三、中谷比呂樹、黒川清、齋藤英彦：難病の最新情報 疫学から臨床・ケアまで、南山堂、東京、2000。
- 2) 佐久間正寛、池田志孝、稲葉裕：本邦における天疱瘡患者の quality of life について（第 1 報）、日本皮膚科学会雑誌、110(3)、283-288、2000。
- 3) 烏帽子田彰：地域保健・医療における難病—難病のケアと課題、保健婦雑誌、46(13)、1069-1073、1990。
- 4) 川合眞一：慢性関節リウマチと QOL、医学のあゆみ、171(7)、643-644、1994。
- 5) 小倉朗子：神経難病療養者の意思決定を支える ALS 等神経難病療養者の療養経過と看護サービス・療養環境整備の

- 課題, 訪問看護と介護, 8(4), 306-312, 2003.
- 6) 山路義生, 若松弘之, 田久保秀樹: 専門医療機関を受療するパーキンソン病患者の QOL に影響する要因の分析, 順天堂医学, 45(2), 227-239, 1999.
 - 7) 片平冽彦, 渋谷優子, 小松喜子: 難病患者の実態と保健医療福祉ニーズ 炎症性腸疾患(IBD)の場合(第1報), 社会医学研究, 19, 57-63, 2001.
 - 8) 藤原奈佳子, 河合伸也, 原田征行: 疫学調査 後縦靱帯骨化症の疫学的研究: 日常生活動作能力(ADL)と健康関連 QOL 尺度(SF-36)の関連及び社会資源利用状況について, 厚生労働省特定疾患対策研究12年度研究報告書, 157-183, 2001.
 - 9) 川合眞一: 日本内科学会雑誌, 83(11), 80-85, 1994.
 - 10) 尾形由起子, 飯塚俊子, 福久由光: 神経難病患者の主観的 QOL に関連する要因, 日本公衆衛生雑誌, 40(8), 650-657, 1999.
 - 11) 松田智大, 眞崎直子, 坂田清美: 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, *Quality of Life Journal*, 6(1), 39-47, 2005.
 - 12) 川南勝彦, 藤田利治, 簗輪眞澄: 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, 47(12), 990-1003, 2000.
 - 13) 福原俊一, 鈴鴨よしみ, 尾藤誠司: SF-36 日本語版マニュアル(ver.1.2), 東京, (財)パブリックヘルスリサーチセンター, 2001.
 - 14) Lintern TC, Beaumont JG and Kenealy PM: Quality of Life (QoL) in severely disabled multiple sclerosis patients: comparison of three QoL measures using multidimensional scaling, *Quality of Life Research*, 10(4), 371-378, 2001.
 - 15) Pfenning L, Cohen L and Ader H: Exploring differences between subgroups of multiple sclerosis patients in health-related quality of life, *Journal of Neurology*, 246(7), 587-591, 1999.
 - 16) Paul RH, Nash JM and Cohen RA: Quality of life and well-being of patients with myasthenia gravis, *Muscle Nerve*, 24(4), 512-516, 2001.
 - 17) Sultan SM, Ioannou Y and Moss K: Outcome in patients with idiopathic inflammatory myositis: morbidity and mortality, *Rheumatology (Oxford)*, 41(1), 22-26, 2002.
 - 18) Shimbo T, Goto M and Morimoto T: Association between patient education and health-related quality of life in patients with Parkinson's disease, *Quality of Life Research*, 13(1), 81-89, 2004.
 - 19) 小寺さやか, 丹治和美, 渡邊愛子: 難病患者の QOL と医療・保健ニーズとの関連, 厚生指標, 51(15), 1-7, 2004.
 - 20) 大生定義: パーキンソン病 最新の基礎・臨床研究 臨床研究の進歩 パーキンソン病患者の QOL, 日本臨床, 62(9), 1696-1700, 2004.
 - 21) Grootcholten C, Ligtgenberg G and Derksen RH: Health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: development and validation of a lupus specific symptom checklist, *Quality of Life Research*, 12(6), 635-644, 2003.
 - 22) 足立敬子, 梅藤薫, 犬賀辰子: 中山間地域における保健所の難病患者支援についての検討, 厚生指標, 50(8), 30-37, 2003.
 - 23) 福永秀敏: パーキンソン病 最新の基礎・臨床研究 介護・リハビリテーション支援, 日本臨床, 62(9), 1729-1732, 2004.
 - 24) Martinez-Martin P, Benito-Leon J and Alonso F: Quality of life of caregivers in Parkinson's disease, *Quality of Life Research*, 14(2), 463-472, 2005.
 - 25) 笠井秀子: 在宅 ALS 療養者ケアのコツを知る 在宅 ALS 療養者をめぐるケアマネジメントの実践 病期ごとの関わりポイント, 訪問看護と介護, 9(4), 250-255, 2004.
 - 26) 水野優季, 小倉朗子, 川村佐和子: 人工呼吸器装着者の外出時看護支援に関する研究, 日本難病看護学会誌, 3(1~2), 42-52, 1999.

Features and Similarities in QOL Profiles of Patients with Intractable Diseases

Kazuko MITOKU, Temohiro MATSUDA, Masaki SHINJO, Naoko MASAKI,
Setsuko TAIRA, Kozo TANNO, Masumi MINOWA and Kiyomi SAKATA

(Accepted Nov. 30, 2007)

Key words : intractable disease, QOL, SF-36

Abstract

In this research, we observed the subjective health features (quality of life, QOL) of patients who had registered in the database of the regional cohort study and had an "intractable" disease.

The study population comprised patients receiving public financial aid in 37 health centers across the country. The epidemiology and health welfare information questionnaire (health status, public welfare and health service use, working status, smoking and drinking habits, etc., and ADL) and the QOL questionnaires (SF-36 and the QOL scale for intractable disease patients) were used.

The number of patients who answered both QOL questionnaires SF-36 and the QOL scale for the intractable disease patients was 2380 (32 diseases); these included 1560 patients with diseases of the neural muscle, 153 with immunity system diseases, 120 with digestive system diseases, 65 with skin and connective tissue diseases, 53 with blood diseases, and 429 with other diseases. The score of SF-36 on each subscale and the QOL scale for intractable disease patients varied greatly, and the cluster analysis was realized according to the subscale score of SF-36. Hence, patients were classified into four groups according to the QOL profile. A low value in all subscales, but with high morals, was generally observed among the patients belonging to group 1. A profile similar to that of group 1 was observed in all subscales of group 2, with remarkably low scores in physical functioning and poor acceptance of diseases and morals. The patients in group 3 showed some subscale scores that were equal to the national standard values, although the overall QOL score was lower, particularly in social functioning. In group 4, all subscales demonstrated remarkably low scores as compared with the national standards or those among other groups, particularly in physical functioning.

There was a gap in the results between the groups when they were classified by the QOL profile and the etiological group. It was suggested that the reference to the former classification is more appropriate in health care and welfare policy, though are different from the disease group based on etiology.

Correspondence to : Kazuko MITOKU

Department of Nursing, Faculty of Health and Welfare
Kawasaki University of Medical Welfare
Kurashiki, 701-0193, Japan
E-Mail: mitoku@mv.kawasaki-m.ac.jp
(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.17, No.2, 2008 333-341)