

脊髄小脳変性症療養者の主観的 QOL

—性別, 年齢別, 罹患期間別の比較—

Subjective QOL of Spinocerebellar Degeneration Patients – A Gender-, Age-, and Affected Period- Specific Comparison

押領司 民¹⁾, 佐藤みつ子²⁾

ORYOJI Tami, SATO Mitsuko

要 旨

脊髄小脳変性症(SCD)療養者の主観的QOLに関し, 性別, 年齢別, 罹患期間別の傾向を明らかにすることを目的として, 在宅療養者205名を対象に神経難病患者の主観的QOL評価尺度を用いて調査を行った。その結果, 性別の比較では下位尺度の【感情の変化】と【対人関係】に有意差が認められ, 両者とも男性の方が低得点であった。年齢別の比較では, 下位尺度の【感情の変化】において低年齢群と高年齢群間で有意差が認められた。さらに, 下位項目の「最近何かに感動した」において低年齢群と中間群間で, 「これから先に楽しいことが起こると思う」においては低年齢群と高年齢群間で有意差が認められた。罹患期間別の比較では, 下位尺度の【疾病や障害】において, 短期間群と長期間群間で有意差が認められた。SCD療養者の主観的QOLに関しては, 特に, 男性, 低年齢, 罹患期間が短い療養者の得点が低く, よりサポートが必要であることが示唆された。

We report on the results of a survey of 205 home-care patients of spinocerebellar degeneration, using the "subjective QOL Grading Scale of Patients with Neurological Diseases." The purpose of the study was to demonstrate the characteristics if the patients' subjective QOL according to their gender, age and affected period. The results indicate a significant difference between gender according to the categories of "change of feelings" and "personal relationships," with men scoring lower in both. There was a significance difference in the category of "change of feelings" between low-age and high-age groups, as well as between low-age and intermediate-age groups with regards to the category "impressed by something recently," and between low-age and high-age groups about "expecting something to happen." By comparing the groups of different affected periods, a sizable difference was detected between the groups of short and long durations in the category of "illnesses and disabilities." Regarding the subjective QOL of the patients undergoing SCD treatment, men in particular in the low-age group and the short affected period group had lower scores, suggesting that they require additional support.

キーワード 神経難病, 脊髄小脳変性症, 主観的 QOL, 性別, 年齢別

Key Words Neurological Intractable Disease, Spinocerebellar Degeneration, Subjective QOL, Gender-Specific, Age-Specific

受理日: 2007年5月28日

1) 山梨勤労者医療協会 共立高等看護学院: The Yamanashi Wage Earner Medical Care Society, The Nursing School in Kyoritsu

2) 山梨大学大学院医学工学総合研究部(人間科学・基礎看護学): Interdisciplinary Graduate School of Medicine and Engineering (Human Science and Fundamentals of Nursing), University of Yamanashi

1. はじめに

脊髄小脳変性症 (spinocerebellar degeneration: SCD) は原因不明の神経変性疾患の総称である。「平成 15 年度地域保健事業報告」によると, SCD の医療費受給者数は, 多系統萎縮症 (multiple system atrophy: MSA) と合わせて 26,754 人であり¹⁾ 過去 21 年間における増加率は約 7.1 倍にもものぼる。増加の理由は, SCD の診断基準が整ったこと, SCD に関する認識が高まったこと, 高齢化等である

と言われている。また、SCDの受給者数は特定疾患医療受給者の総数528,000人の5%を占め、神経難病の中では、パーキンソン病の11.7%に次ぐ高い割合であった。

SCDの臨床徴候は失調性歩行、書字障害、運動時振戦といった小脳性運動失調に代表され、他には錐体路徴候、錐体外路徴候、自律神経症状、末梢神経症状と多岐に渡る²⁵⁾。そのため療養者は日常生活全般に介助を要し、不自由な療養生活を強いられている^{6,8)}。さらに経過は慢性進行性であり、療養は長期化する。しかし、本疾患の根治的な治療方法は未だ確立されていない。そのため、病状が進んだとしても療養者のQOLを維持・向上することが看護の目標となる。

神経難病療養者のQOLについて、星野ら⁹⁾は神経難病療養者のQOLを「療養者が望む生活を獲得すること」と規定し、疾病や障害、不安、感情、自己存在、生活への姿勢、対人関係などの構成要素から成る神経難病患者の“主観的QOL評価尺度”を開発している。この尺度を用いた先行研究によって神経難病療養者の主観的QOLには、ADLや自覚症状が影響すること、さらに性別、年齢階層別、罹患期間別においては有意差がないことが報告されている^{10,14)}。しかし、対象をSCD療養者に限定し、その主観的QOLの実態を明らかにした研究は、いまだ報告されていない。

II. 研究目的

本研究は、脊髄小脳変性症(SCD)療養者の主観的QOLについて、特に性別、年齢別、罹患期間別による傾向を明らかにし、SCD療養者のQOL向上のための看護介入について示唆を得ることを目的とした。なお、本研究において主観的QOLとは、「療養者自身が獲得していると認識している生活の質」と定義した。

III. 研究方法

1. 対象者

SCD(MSAを含む)の診断を受けた在宅生活療養者で、患者会の代表者の了解が得られた、関東・甲信越・東海・近畿・北陸地方にある9つの患者会の会員のうち、研究協力の意思を表明した300名に質問紙票と同意書を配布した。その結果、回答が得られた205名(回収率68.3%)を研究対象者とした。

2. データ収集方法

平成17年6月から10月までの5ヶ月間に開催された患者会主催の交流会に参加したSCD療養者に、口頭と文書で研究の趣旨・方法を説明し、協力の得られた300名に同意書と質問紙票、切手貼付の返信用封筒を配布した。

説明後3週間を締め切りとして郵送法により回収した。なお、療養者本人が記載することを原則としたが、本人の記載が困難な場合は、本人の意志を家族に代筆してもらうこととした。

3. 測定用具

1) 対象者の基本情報

対象者の基本情報は、属性および病状に関する内容で構成されている。属性には、性別、年齢、居住地域、主介護者、世帯構成、職業、家庭での役割の7項目、病状については、SCDの病型、罹患期間、医療処置、医療処置・治療内容の4項目が含まれている。

2) 神経難病患者の主観的QOL評価尺度

主観的QOLの測定には、星野らが開発した神経難病患者の“主観的QOL評価尺度”を使用した¹⁵⁾。本尺度は、【疾病や障害】、【疾病や障害から派生する不安】、【感情の変化】、【自分自身の存在価値】、【生活に対する姿勢】、【対人関係】の6つの下位尺度、合計27項目の設問で構成されている。これらの項目は、いずれも「いいえ」、「どちらともいえない」、「はい」の3つの回答肢が0から2点で配点されており、合計得点(0~81点)が高いほど主観的QOLが高いと解釈する。本尺度の妥当性については、因子分析により構成概念妥当性が、信頼性については再テスト法による安定性0.85、 α 係数0.82が報告されている。なお、本研究における全項目の α 係数は0.87、下位尺度である【疾病や障害】0.74、【疾病や障害から派生する不安】0.77、【感情の変化】0.58、【自分自身の存在価値】0.77、【生活に対する姿勢】0.68、【対人関係】0.68であった。

4. 分析方法

統計パッケージSPSS11.0Jを使用し、基本統計量を算出した。その後、性別、年齢別、罹患期間別に集計し、性別の比較はt検定、年齢別と罹患期間別の比較は一元配置分散分析を行った。

5. 倫理的配慮

本研究は、Y大学医学部倫理委員会の許可を得て行った。対象者には口頭と文書にて、研究の目的と概要、参加しない権利、途中辞退や中止の権利、得られた情報は本研究以外の目的で利用しないことの保障、プライバシーの保持への配慮について説明し、同意書に署名を得た。

IV. 結果

1) 対象者の基本情報

対象者の属性として、性別は男性116名(56.6%)、女性89名(43.4%)であった。平均年齢は60.4 ± 12.0歳、最少年齢20歳、最高年齢83歳であった。60~69歳の者が70

名(34.1%)と最も多くを占めた。主介護者は配偶者が116名(56.6%)と最も多く、世帯構成は夫婦のみの世帯が67名(32.7%)と最も多かった。職業ありが27名(13.2%)、職業なしが174名(84.9%)、家庭での役割ありが101名(49.3%)、役割なしが93名(45.4%)であった。対象者の病状として、病型は遺伝性が83名(40.5%)、非遺伝性が76名(37.1%)、病型が不明であると回答した者が43名(21.0%)であった。平均罹患期間は8.9±7.4年、最短罹患期間は1ヶ月、最長罹患期間は40年であった。医療処置を受けている者が99名(48.3%)、受けていない者が99名(48.3%)であった(表1)。

2) 主観的 QOL

対象者の主観的 QOL の総合得点の平均値は 32.87 ± 10.68, 最小値8, 最大値54, 項目平均値は総合で1.12 ± 0.37であった(表2)。QOL 得点の分布の正規性について

表1 対象者の基本情報 n=205

項目	小項目	人数	(%)
属性 性別	男性	116	(56.6)
	女性	89	(43.4)
年齢	平均±標準偏差(歳)	60.4±12.0	
主介護者	配偶者	116	(56.6)
	子ども	14	(6.8)
	その他(ヘルパー,友人)	34	(16.6)
	無	41	(20.0)
世帯構成	単独	20	(9.8)
	夫婦のみ	67	(32.7)
	親と未婚の子	40	(19.5)
	二世帯	14	(6.8)
	三世帯	20	(9.8)
	その他	37	(18.0)
職業	有	27	(13.2)
	無	174	(84.9)
	無回答	4	(0.2)
	無回答	4	(0.2)
家庭での役割	有	101	(49.3)
	無	93	(45.4)
	無回答	11	(5.3)
病状 病型	遺伝性	83	(40.5)
	非遺伝性	76	(37.1)
	不明	43	(21.0)
	無回答	3	(1.5)
罹患期間	平均±標準偏差(年)	8.9±7.4	
医療処置	有	99	(48.3)
	無	99	(48.3)
	無回答	7	(3.4)

Kolmogorov-Smirnov検定を実施したところ、5%水準で正規分布をしていた。

下位尺度得点の平均値は【疾病や障害】3.71 ± 2.12, 【疾病や障害から派生する不安】8.95 ± 4.38, 【感情の変化】3.70 ± 1.84, 【自分自身の存在価値】6.44 ± 3.45, 【生活に対する姿勢】5.62 ± 2.26, 【対人関係】3.99 ± 1.91で、下位尺度の項目平均値は【疾病や障害】1.26 ± 0.70, 【疾病や障害から派生する不安】1.14 ± 0.54, 【感情の変化】1.25 ± 0.60, 【自分自身の存在価値】1.10 ± 0.57, 【生活に対する姿勢】1.42 ± 0.54, 【対人関係】1.35 ± 0.62であった。また、下位項目の平均値が1点未満であった項目は、「さびしいと感じる(逆転)」0.78 ± 0.87, 「たくさんの異なる症状に苦しんでいる(逆転)」0.85 ± 0.87, 「今の生活に張り合いを感じている」0.88 ± 0.78, 「これから先何か楽しいことが起こると思う」0.91 ± 0.81, 「最近何かに感動した」0.97 ± 0.90の5項目であり、「さびしいと感じる(逆転)」が最も低得点であった(表2)。

3) 主観的 QOL の性別, 年齢別, 罹患期間別の比較

①性別の比較

全体の得点は、男性が31.94 ± 10.43, 女性が34.08 ± 10.93であり、女性の方が全体の得点が高い傾向にあった。また、下位尺度の【感情の変化】と【対人関係】において男女間の有意な差が認められ、両者とも男性の方が低得点であった。下位項目の平均得点は男性が1.19 ± 0.39, 女性が1.26 ± 0.40であり、「周囲の人に対して腹を立てる事が多い(逆転)」, 「病気があっても自分なりの生活が出来ていると思う」, 「友人や知人との関係はうまくいっている」, 「仲の良い友人がいる」について男女間の有意な差が認められ、いずれも男性の方が低得点であった(表3)。

②年齢別の比較

対象者の平均年齢は60.36 ± 11.97歳であり、年齢の区分は、標準偏差内(49 ~ 72歳)を中間群、48歳以下を低年齢群、73歳以上を高年齢群の3つに分類した。全体の得点は、低年齢群33.03 ± 10.94, 中間群32.30 ± 10.79, 高年齢群35.50 ± 10.13であった。下位尺度の【感情の変化】において、低年齢群と高年齢群間で有意な差が認められた。また、下位項目の平均得点は、低年齢群1.22 ± 0.40, 中間群1.20 ± 0.40, 高年齢群1.32 ± 0.38であり、下位項目の「これから先何か楽しいことが起こると思う」においては低年齢群と高年齢群間でそれぞれ有意な差が認められた(表4)。

③罹患期間別の比較

対象者の平均罹患期間は8.92 ± 7.42年であり、罹患期間の区分は、標準偏差内(2 ~ 16年)を中間群、1年以下を短期群、17年以上を長期群の3つに分類した。全体の得点は、短期群が31.89 ± 11.81, 中間群32.42 ± 10.92, 長期群35.77 ± 8.83であった。また、下位尺度

の【疾病や障害】において、短期間群と長期間群間で有意な差が認められた。また、下位項目の平均得点は、短期間群 1.22 ± 0.44 、中期間群 1.21 ± 0.40 、長期間群 1.30 ± 0.33 であり、各下位項目には有意な差は認められなかった(表5)。

V. 考察

SCDは多岐にわたる身体的な機能障害を生じ、療養者は歩行、嚥下、排泄、コミュニケーションなど生活上の様々な側面において困難を感じながら、不自由な療養生活を送っている。また、進行性の疾患であり療養生活は長期化するため、療養者の身体的・精神的な苦痛は計り知れない。本研究は、SCD療養者の主観的QOLの実態を、性別、年齢別、罹患期間別に検討した。

SCD療養者の主観的QOLの性別では下位尺度や下位項目において幾つかの有意差が認められ、いずれも男性の方が低得点であった。男性の方が腹を立てる回数が多く感情が不安定であり、さらに他者との交流が少なくなることなどが主観的QOLを低くさせていると考えられた。また、有意差は認められなかったが、女性は「人が病気をどう思っているか気になる(逆転)」が男性よりも低得点である傾向があった。この結果からは、女性は男性よりも周囲の目を気にしており、「知られたくない」、「見られたくない」と思っていると考えられた。これらの結果からSCD療養者の主観的QOLの性別では特に男性に対して、感情を受け止める、他者との交流の機会を持つ等のサポートを強化するなどの必要性が示唆された。女性に対しては、周囲からの目を気にする傾向が強いことが明らかになったため、整容や周囲の視線に曝される

表2 対象者の主観的QOL

下位尺度(α 係数)	項目	得点平均	項目平均
総合得点($\alpha=0.87$)		32.87 \pm 10.68	1.12 \pm 0.37
疾病や障害 ($\alpha=0.74$)	1.自分が病気であることを人に知られたいかと思いませんか(逆転) 2.自分の姿を人に見られたいかと思いませんか(逆転) 3.人があなたの病気をどう思っているか気になりますか(逆転)	3.71 \pm 2.12	1.26 \pm 0.70 1.37 \pm 0.82 1.21 \pm 0.86 1.18 \pm 0.89
疾病や障害から派生する不安($\alpha=0.77$)	4.鏡を見るのが嫌だと思ふことがありますか(逆転) 5.心配だったり気になったりして眠れないことがありますか(逆転) 6.悲しいことがたくさんあると感じますか(逆転) 7.最近になって小さなことを気にするようになったと思いませんか(逆転) 8.夜中に具合が悪くなったらどうしようと思ふことがありますか(逆転) 9.あなたは心配事がたくさんありますか(逆転) 10.あなたはたくさんの異なる症状に苦しんでいると思いませんか(逆転) 11.さびしいと感じることがありますか(逆転)	8.95 \pm 4.38	1.14 \pm 0.54 1.52 \pm 0.76 1.26 \pm 0.87 1.25 \pm 0.82 1.23 \pm 0.84 1.21 \pm 0.89 1.00 \pm 0.88 0.85 \pm 0.87 0.78 \pm 0.87
感情の変化 ($\alpha=0.58$)	12.周囲の人に対して腹を立てることが多いですか(逆転) 13.前よりも腹を立てる回数が多くなったと思いませんか(逆転) 14.病気に対する偏見を感じますか(逆転)	3.70 \pm 1.84	1.25 \pm 0.60 1.49 \pm 0.73 1.23 \pm 0.85 1.04 \pm 0.83
自分自身の存在価値 ($\alpha=0.77$)	15.自分の存在が何かの役に立っていると思いませんか 16.家族や親戚にとって自分の存在が必要だと思いませんか 17.生きていても仕方がないと思ふことがありますか(逆転) 18.あなたは最近何かに感動しましたか 19.これから先何か楽しいことが起こると思いませんか 20.生活に張り合いを感じていますか	6.44 \pm 3.45	1.10 \pm 0.57 1.35 \pm 0.79 1.33 \pm 0.75 1.12 \pm 0.87 0.97 \pm 0.90 0.91 \pm 0.81 0.88 \pm 0.78
生活に対する姿勢 ($\alpha=0.68$)	21.普段身の回りのことはなるべく自分でやるようにしていますか 22.病気があっても自分なりの生活が出来ていると思いませんか 23.趣味や楽しみを持って生活していますか 24.行きたいことややりたいことは困難があっても実行しますか	5.62 \pm 2.26	1.42 \pm 0.54 1.75 \pm 0.61 1.52 \pm 0.72 1.24 \pm 0.87 1.19 \pm 0.80
対人関係 ($\alpha=0.68$)	25.友人や知人との関係はうまくいっていますか 26.仲の良い友人がいますか 27.家族や親戚や友人との行き来に満足していますか	3.99 \pm 1.91	1.35 \pm 0.62 1.44 \pm 0.73 1.36 \pm 0.83 1.25 \pm 0.79

表3 対象者の主観的 QOL の性別による比較

下位尺度	項目	全体	男性	女性	t検定,有意差	
		n=199 M±SD	n=199 M±SD	n=87 M±SD		
総合	得点平均	32.87±10.68	31.94±10.43	34.08±10.93		
	項目平均	1.12±0.37	1.19±0.39	1.26±0.40		
疾病や障害	下位尺度得点	3.71±2.12	3.88±2.08	3.49±2.17		
	1.知られたくない	1.37±0.83	1.43±0.79	1.30±0.87		
	2.見られたくない	1.21±0.87	1.22±0.87	1.19±0.87		
	3.人が気になる	1.18±0.90	1.29±0.87	1.05±0.91		
疾病や障害から派生する不安	下位尺度得点	8.95±4.38	8.93±4.30	8.98±4.51		
	4.鏡を見るのが嫌	1.52±0.77	1.54±0.74	1.48±0.81		
	5.心配で眠れない	1.26±0.88	1.33±0.86	1.16±0.91		
	6.悲しいことがある	1.25±0.83	1.24±0.80	1.27±0.87		
	7.小さなことを気にする	1.23±0.85	1.15±0.84	1.33±0.84		
	8.夜中にどうしようと思う	1.21±0.90	1.25±0.88	1.16±0.92		
	9.心配事がある	1.10±0.89	0.98±0.90	1.02±0.88		
	10.症状に苦しんでいる	0.85±0.88	0.82±0.86	0.89±0.90		
	11.さびしい	0.78±0.88	0.77±0.86	0.78±0.92		
	感情の変化	下位尺度得点	3.70±1.84	3.42±1.94	4.06±1.65	t=-2.52*
		12.腹を立てる	1.49±0.74	1.36±0.79	1.65±0.63	t=-2.90**
13.腹を立てる回数		1.23±0.86	1.18±0.89	1.31±0.84		
14.病気に対する偏見		1.04±0.84	0.95±0.86	1.16±0.81		
自分自身の存在価値	下位尺度得点	6.44±3.45	6.22±3.40	6.74±3.50		
	15.自分が役に立っている	1.35±0.80	1.29±0.81	1.43±0.81		
	16.自分の存在が必要	1.33±0.76	1.31±0.78	1.37±0.75		
	17.生きていても仕方がない	1.12±0.88	1.10±0.88	1.16±0.89		
	18.最近の感動	0.97±0.91	0.93±0.89	1.02±0.93		
	19.楽しいことの予感	0.91±0.82	0.89±0.82	0.92±0.81		
	20.生活に張り合い	0.88±0.79	0.81±0.77	0.98±0.81		
生活に対する姿勢	下位尺度得点	5.62±2.26	5.38±2.38	5.93±2.06		
	21.身の回りのこと	1.75±0.62	1.72±0.66	1.78±0.56		
	22.自分なりの生活	1.52±0.73	1.38±0.80	1.70±0.59	t=-3.34**	
	23.趣味や楽しみ	1.24±0.88	1.22±0.89	1.28±0.86		
	24.困難でも実行	1.19±0.81	1.15±0.83	1.25±0.79		
対人関係	下位尺度得点	3.99±1.91	3.72±1.97	4.34±1.77	t=-2.37*	
	25.友人や知人との関係	1.44±0.74	1.31±0.77	1.60±0.67	t=-2.92**	
	26.仲の良い友人	1.36±0.84	1.23±0.86	1.53±0.79	t=-2.63**	
	27.家族や親戚との行き来	1.25±0.80	1.25±0.79	1.25±0.81		

*p<0.05,**p<0.01

表4 対象者の主観的 QOL の年齢別による比較

下位尺度	項目	全体	低年齢群	中間群	高年齢群	一元配置分散分析,有意差 Bonferroni多重比較,有意差
		n=203 M±SD	n=37 M±SD	n=138 M±SD	n=28 M±SD	
総合	得点平均	32.87±10.68	33.03±10.94	32.30±10.79	35.50±10.13	
	項目平均	1.12±0.37	1.22±0.40	1.20±0.40	1.32±0.38	
疾病や障害	下位尺度得点	3.71±2.12	3.65±2.03	3.67±2.15	4.00±2.23	
	1.知られたくない	1.37±0.83	1.32±0.85	1.39±0.82	1.39±0.83	
	2.見られたくない	1.21±0.87	1.19±0.88	1.19±0.88	1.32±0.82	
	3.人が気になる	1.18±0.90	1.14±0.86	1.17±0.91	1.29±0.94	
疾病や障害から派生する不安	下位尺度得点	8.95±4.38	8.92±4.32	8.81±4.43	9.64±4.37	
	4.鏡を見るのが嫌	1.52±0.77	1.62±0.64	1.46±0.81	1.68±0.72	
	5.心配で眠れない	1.26±0.88	1.14±0.95	1.30±0.86	1.18±0.95	
	6.悲しいことがある	1.25±0.83	1.24±0.83	1.23±0.86	1.36±0.73	

	7.小さなことを気にする	1.23±0.85	1.00±0.88	1.27±0.83	1.36±0.87		
	8.夜中にどうしようと思う	1.21±0.90	1.38±0.86	1.23±0.90	0.93±0.90		
	9.心配事がある	1.10±0.89	0.86±0.89	0.99±0.89	1.18±0.91		
	10.症状に苦しんでいる	0.85±0.88	0.92±0.86	0.84±0.88	0.82±0.91		
	11.さびしい	0.78±0.88	0.76±0.80	0.72±0.90	1.14±0.90		
感情の変化	下位尺度得点	3.70±1.84	3.16±1.85	3.66±1.85	4.54±1.58	F=4.61*	a)**
	12.腹を立てる	1.49±0.74	1.19±0.78	1.49±0.74	1.86±0.45		
	13.腹を立てる回数	1.23±0.86	1.05±0.88	1.24±0.86	1.39±0.88		
	14.病気に対する偏見	1.04±0.84	0.92±0.83	1.01±0.85	1.29±0.81		
自分自身の存在価値	下位尺度得点	6.44±3.45	7.16±4.06	6.23±3.35	6.71±3.07		
	15.自分が役に立っている	1.35±0.80	1.41±0.76	1.32±0.85	1.46±0.69		
	16.自分の存在が必要	1.33±0.76	1.19±0.81	1.38±0.74	1.32±0.82		
	17.生きていても仕方がない	1.12±0.88	1.08±0.90	1.13±0.89	1.21±0.83		
	18.最近の感動	0.97±0.91	1.30±0.85	0.89±0.90	1.00±0.98	F=3.04*	b)*
	19.楽しいことの予感	0.91±0.82	1.22±0.82	0.84±0.82	0.82±0.72	F=3.36*	a)*
	20.生活に張り合い	0.88±0.79	0.97±0.80	0.85±0.80	0.89±0.79		
生活に対する姿勢	下位尺度得点	5.62±2.26	6.38±1.34	5.35±2.54	5.96±1.71		
	21.身の回りのこと	1.75±0.62	1.92±0.28	1.68±0.69	1.86±0.53		
	22.自分なりの生活	1.52±0.73	1.62±0.64	1.46±0.78	1.68±0.61		
	23.趣味や楽しみ	1.24±0.88	1.46±0.84	1.18±0.89	1.29±0.81		
	24.困難でも実行	1.19±0.81	1.38±0.64	1.15±0.84	1.14±0.89		
対人関係	下位尺度得点	3.99±1.91	3.76±1.99	3.91±1.94	4.64±1.52		
	25.友人や知人との関係	1.44±0.74	1.35±0.75	1.41±0.77	1.64±0.56		
	26.仲の良い友人	1.36±0.84	1.35±0.86	1.33±0.86	1.54±0.74		
	27.家族や親戚との行き来	1.25±0.80	1.05±0.74	1.24±0.82	1.46±0.74		

注) 低年齢群48歳以下, 中間群49~72歳, 高年齢群73歳以上 *p<0.05, **p<0.01 a) 低年齢群と高年齢群 b) 低年齢群と中間群

表5 対象者の主観的QOLの罹患期間別による比較

下位尺度	項目	全体	短期間群	中間群	長期間群	一元配置分散分析, 有意差 Bonferroni多重比較, 有意差
		n=198 M±SD	n=18 M±SD	n=149 M±SD	n=31 M±SD	
総合	得点平均	32.87±10.68	31.89±11.81	32.42±10.92	35.77±8.83	
	項目平均	1.12±0.37	1.22±0.44	1.21±0.40	1.30±0.33	
疾病や障害	下位尺度得点	3.71±2.12	3.06±2.53	3.60±2.12	4.74±1.63	F=4.87** a)*
	1.知られたいくない	1.37±0.83	1.06±0.87	1.33±0.86	1.81±0.40	
	2.見られたいくない	1.21±0.87	1.22±0.94	1.15±0.87	1.52±0.77	
	3.人が気になる	1.18±0.90	0.78±0.94	1.19±0.89	1.42±0.85	
疾病や障害から派生する不安	下位尺度得点	8.95±4.38	8.94±4.61	8.84±4.38	9.61±4.19	
	4.鏡を見るのが嫌	1.52±0.77	1.56±0.78	1.49±0.79	1.63±0.67	
	5.心配で眠れない	1.26±0.88	1.39±0.78	1.24±0.90	1.29±0.90	
	6.悲しいことがある	1.25±0.83	1.06±0.87	1.25±0.84	1.39±0.76	
	7.小さなことを気にする	1.23±0.85	1.33±0.84	1.23±0.85	1.19±0.87	
	8.夜中にどうしようと思う	1.21±0.90	1.22±0.94	1.22±0.88	1.26±0.93	
	9.心配事がある	1.10±0.89	1.00±0.97	0.99±0.89	1.03±0.84	
	10.症状に苦しんでいる	0.85±0.88	0.78±0.94	0.84±0.87	0.94±0.89	
	11.さびしい	0.78±0.88	0.61±0.92	0.77±0.87	0.94±0.93	
感情の変化	下位尺度得点	3.70±1.84	3.72±1.81	3.74±1.95	3.55±1.46	
	12.腹を立てる	1.49±0.74	1.61±0.61	1.50±0.75	1.35±0.80	
	13.腹を立てる回数	1.23±0.86	1.44±0.86	1.23±0.87	1.19±0.83	
	14.病気に対する偏見	1.04±0.84	0.67±0.91	1.08±0.85	1.03±0.77	
自分自身の存在価値	下位尺度得点	6.44±3.45	6.17±3.60	6.36±3.52	7.06±3.08	
	15.自分が役に立っている	1.35±0.80	1.28±0.83	1.32±0.83	1.52±0.72	
	16.自分の存在が必要	1.33±0.76	1.39±0.78	1.31±0.78	1.43±0.73	
	17.生きていても仕方がない	1.12±0.88	1.06±0.94	1.15±0.88	1.10±0.89	
	18.最近の感動	0.97±0.91	0.78±0.88	0.98±0.91	1.07±0.91	

	19.楽しいことの予感	0.91±0.82	1.00±0.97	0.86±0.79	1.07±0.87
	20.生活に張り合い	0.88±0.79	0.67±0.84	0.87±0.79	1.07±0.79
生活に対する姿勢	下位尺度得点	5.62±2.26	5.67±2.14	5.44±2.39	6.32±1.72
	21.身の回りのこと	1.75±0.62	1.83±0.51	1.70±0.68	1.90±0.30
	22.自分なりの生活	1.52±0.73	1.56±0.62	1.49±0.76	1.68±0.65
	23.趣味や楽しみ	1.24±0.88	1.06±0.94	1.22±0.87	1.37±0.89
	24.困難でも実行	1.19±0.81	1.22±0.88	1.14±0.83	1.42±0.72
対人関係	下位尺度得点	3.99±1.91	4.33±1.85	3.91±1.95	3.97±1.89
	25.友人や知人との関係	1.44±0.74	1.56±0.78	1.39±0.76	1.48±0.68
	26.仲の良い友人	1.36±0.84	1.72±0.67	1.34±0.85	1.26±0.86
	27.家族や親戚との行き来	1.25±0.80	1.06±0.80	1.26±0.79	1.23±0.85

注) 短期間群1年以下, 中間群2~16年, 長期間群17年以上 *p<0.05, **p<0.01 a) 短期間群と長期間群 b) 中間群と長期間群

ことへの配慮が特に必要であると考えられた。

SCD療養者の主観的QOLの年齢別では、低年齢群(48歳以下)において、「周囲の人に対して腹を立てることが多い(逆転)」、「病気に対する偏見を感じる(逆転)」等の項目で構成される下位尺度の【感情の変化】に関して、高年齢群よりも有意に得点が低く、精神的に安定した生活を送られていないことが明らかになった。慢性進行性であるSCDの療養者が、精神的に安定し希望を持った生活を続けることは生易しいことではない。特に療養者の中でも低年齢群の感情が不安定である理由として、高齢者に比べ低年齢の療養者は、慢性進行性の難病に罹患し様々な機能を失っていくという過酷な現実と理想が一致せず、前向きに自分の人生を受けとめることが出来ないことが考えられた。特に低年齢群に対して、精神的に安定して療養生活を送られるような支援が必要であることが示唆された。また、中間群は全体の合計点が最も低く、特に下位尺度の【自分自身の存在価値】を構成する「最近何かに感動した」「これから先何か楽しいことが起こると思う」「今の生活に張り合いを感じる」等の下位項目が3群の中で最も低く、中でも「最近何かに感動した」は低年齢群と比較して有意に低得点であった。この理由として、一般的なこの年代の人達は社会や家庭で果たす役割が大きいのに比べ、SCD療養者は疾病による症状や障害により社会や家庭での役割が果たせず自己の存在価値が見出せずにいることや、低年齢の者と比較して生活の中に心が揺さぶられるような楽しみがなく鬱屈した生活を送っていることなどが考えられた。年齢別の中間群に対しては、生活の中にやりがいや楽しみを見出し、自己の存在価値が実感できるような関わりが必要であることが示唆された。また、高年齢群は「これから先何か楽しいことが起こると思う」が低年齢群と比較して有意に得点が低く、今後の人生に希望を持って生活している者が少ないことが伺われた。Resker¹⁶⁾は一般の高年齢者を対象としたQOLの研究において「将来への大きな意義を見出すことは加齢とともに減少する」と報告している。本調査においても、一般的な高齢者にみられるこ

のような傾向が認められたといえよう。

SCD療養者の主観的QOLを罹患期間別に比較すると、全体の合計得点は短期間群が最も低く、次いで中間群、長期間群の順であった。本調査の結果から、SCD療養者の主観的QOLは、罹患期間の短い療養者の方が低い傾向があることが明らかになった。特に短期間群は長期間群と比較して、「自分が病気であることを人に知られたいと思う(逆転)」、「人が病気をどう思っているか気になる(逆転)」等の項目を含む下位尺度の【疾病や障害】に関して有意に低得点であり、診断されて間もない時期は、疾病や障害が受容できずに特に苦しんでいることが明らかになった。診断されて間もない時期の療養者に対しては疾病や障害の受容を促すために、見通しを持った生活を送ることが出来るよう病状や疾患の理解を助ける、無念さや葛藤する気持ちを受け止める等の関わりが必要であることが考えられた。

また、先行研究では、神経難病全体において、性別、年齢階層別、罹患期間別の主観的QOLの有意差は報告されていない。しかし、対象者をSCD療養者に限定した本調査によって、SCD療養者の主観的QOLには、性別、年齢別、罹患期間別で有意差が認められることが明らかになった。この背景として、SCDは筋萎縮性側索硬化症やパーキンソン氏病などの他の神経難病と比較し、経過が緩徐進行性であり発症から死亡するまでの罹患期間が病型によって格差があること、発症年齢の幅が広いことなどの特徴があり¹⁷⁻¹⁹⁾、そのため主観的QOLのとらえ方が多様であることが考えられた。SCD療養者の主観的QOLのとらえ方は療養者の背景によって多様であることを念頭に、個別の要求に応じた看護を行う必要性が示唆された。

以上のような知見が得られたが、本研究では対象を患者会の会員としたため、患者・家族が相互に支援しあう患者会の状況が、主観的QOLに好影響を与えている可能性があり、この限界を踏まえて看護に反映させる必要がある。

VI. 結論

1. 脊髄小脳変性症療養者の主観的 QOL の性別の比較では下位尺度の【感情の変化】、【対人関係】に有意差が認められ、両者とも男性の方が低得点であった。また、下位項目の「周囲の人に対して腹を立てる事が多い(逆転)」、「病気があっても自分なりの生活が出来ていると思う」、「友人や知人との関係はうまくいっている」、「仲の良い友人がいる」について男女間の有意な差が認められ、いずれも男性の方が低得点であった。
2. 年齢群間の比較では、下位尺度の【感情の変化】において、低年齢群と高年齢群間で有意な差が認められた。また、下位項目の「最近何かに感動した」では低年齢群と中間群間で、「これから先何か楽しいことが起こると思う」で低年齢群と高年齢群間で有意な差が認められた。
3. 罹患期間群間の比較では、下位尺度の【疾病や障害】において、短期間群と長期間群間で有意な差が認められた。また下位項目には有意な差は認められなかった。

謝辞

障害や症状による苦痛を持ちながらも、本調査の趣旨に賛同し、ご協力頂いた療養者のご家族の皆様、及びデータ収集全般に渡りご尽力いただいた各患者会の代表者の皆様に謹んで深謝申し上げます。なお、本研究は、平成17年度山梨大学大学院修士学位論文を二次分析したものである。

文献

- 1) 厚生労働省大臣官房統計情報部(2005)地域保健・老人保健事業報告の概要.<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/index.html>.
- 2) 栢沼勝彦(1994)脊髄小脳変性症患者の食事摂食障害に関する調査研究.厚生省特定疾患難病のケアシステム調査研究班平成5年度研究報告:23-27.
- 3) 廣瀬和彦(1995)神経系疾患療養者の療養生活実態と支援ニーズ.厚生省特定疾患患者療養生活実態調査報告書 その1解析編:115-162.
- 4) 八田宏之他(1998)脊髄小脳変性症者の生活実態調査.日本公衆衛生雑誌, 45(12):1142-1151.
- 5) 菅田忠夫他(1997)脊髄小脳変性症—診断から在宅生活まで—.総合リハビリテーション, 25(10):1017-1042.
- 6) 川村佐知子(2001)脊髄小脳変性症療養者の年齢別支援課題の変化とその対応.特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究班 平成12年度研究報告書:11-21.
- 7) 下田宏子, 本田米子, 他(1996)難病(神経・筋疾患)患者および

- その家族の生活実態調査.日本公衆衛生雑誌, 43(10):918-923.
- 8) 葛原茂樹(1998)神経難病患者の在宅医療の現状.平成10年度厚生省特定疾患調査研究事業横断的基盤研究 研究報告書:97-99.
- 9) 星野明子, 篠崎育子, 他(1995)神経難病患者のquality of life評価尺度の開発.日本公衆衛生雑誌, 42(12):1069-1082.
- 10) 前掲9)
- 11) 岩石真須子, 黒田研二(1997)神経難病患者のQOLとその関連要因.平成8年度特定疾患調査研究結果報告書 大阪府環境保健部大阪特定疾患研究会:11-19.
- 12) 尾形由紀子, 飯塚俊子, 他(1999)神経難病患者の主観的QOLに関連する要因.日本公衆衛生誌, 46(8):650-657.
- 13) 竹内博明, 三野満子, 他(1999)パーキンソン病患者の主観的QOL評価.日本看護研究学会雑誌, 22(4):17-26.
- 14) 飯塚俊子, 尾形由起子, 他(1999)難病患者の主観的QOLに対するADLの影響についての追跡調査.日本公衆衛生誌, 46(8):595-603.
- 15) 前掲9)
- 16) Resker G.T. (1987) Meaning and purpose in life and well-being — A life span perspective— J. Gerontol, 42:44-49.
- 17) 斉藤博, 佐原正起(1992)脊髄小脳変性症およびShy-Drager症候群の機能および生命予後.厚生省特定疾患運動失調症調査研究班平成3年度研究報告書:139-141.
- 18) 松原幸彦(1992)脊髄小脳変性症の予後関連因子.厚生省特定疾患運動失調症調査研究班平成3年度研究報告書:136-138.
- 19) 松本昭久(1999)病態と生理—脊髄小脳変性症を中心に—.総合リハビリテーション, 27(10):905-910.