

## 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の変化の状況の評価した。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歳未満と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

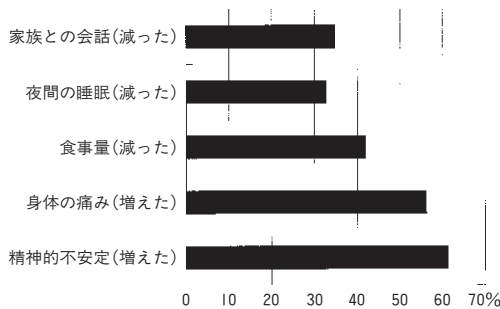


表3 要因別QOL低下度の比較

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。

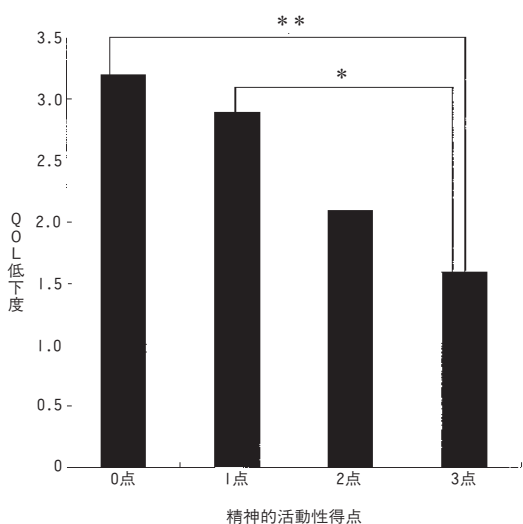
#### (4) 日常での精神的活動性の高さとの関連 (表4, 図2)

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者ほどQOL低下度は大きくなっていった(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



けでなく、その家族や地域の医療担当者が協力して精神的活動性を保つための包括的なサポート体制を構築する必要性が考えられた。

QOL関連要因のうち、悪化した者の割合が「精神的不安定の増加」「身体の痛みの増加」に次いで多かった「食事量の減少」に関して、食事量の減少や低栄養状態がうつ状態<sup>9)10)</sup>や脳機能の低下<sup>11)</sup>と関連すること、さらに低栄養状態および食欲の低下がQOLの低下<sup>12)</sup>と有意に関連することが報告されている。すなわち、食事量の減少は栄養状態の悪化だけでなく、精神的不安定さの増加を介し、QOL低下度と関連する可能性が考えられる。さらに、食欲の低下は食事量の低下につながることから、家族や医療スタッフはALS患者の食欲を維持・確保する必要性が認められた。

さらに、過去の報告と同様、人工呼吸器非装着者は装着者に比べQOLが有意に低下していた。こうした低下についてLyllら<sup>5)</sup>は、人工呼吸器を装着することにより、睡眠時無呼吸障害の恐怖の減少に伴い、夜間の睡眠障害が改善されるためであると説明している。結果として示していないが、本調査でも人工呼吸器非装着者は装着者に比べ夜間睡眠状況が悪化した者の割合が有意に高く、この結果はLyllらの仮説を支持するものである。

今回、ALS患者のQOLの実態とその関連要因を検討した結果、QOL低下は身体的状況よりもむしろ精神的状況と関連することが認められた。さらに、QOL低下を抑止するためには精神的活動性と食事量を維持・確保する必要性が認められた。今後、ALS患者のQOLの維持・安定のために、患者家族、地域の医療担当者、心理の専門家を含めた包括的な精神的安定および精神的活動性の維持のためのサポート体制の構築、食事量の維持・確保や摂取量の評価と摂取方法の検討の必要性が認められた。

本研究は、QOLの変化の程度とその関連要因を横断的に検討したものであるため、今後、ALS患者のQOLの維持・安定のための有用な情報を提供するためにも、関連要因に関する縦断的な

調査を行う必要性が考えられた。

## 謝辞

本調査にご協力いただいた筋萎縮性側索硬化症の患者と家族の方々、愛知県健康対策課原爆・特定疾患グループの方々に深甚の謝意を申し上げます。

本研究は、平成16年度厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)「特定疾患の疫学に関する研究班」(主任研究者 稲葉裕)の一部として行われた。

## 文 献

- 1) The ALS Association : Living With ALS Manuals. 1997.  
アメリカALS協会編. 遠藤明訳. ALSマニュアル—ALSと共に生きる. 1997 ; 17-24.
- 2) Simmons Z, Bremer BA, Robbins RA, et al. Quality of life in ALS depends on factors other than strength and physical function. *Neurology* 2000 ; 55 : 388-92.
- 3) Robbins RA, Simmons Z, Bremer BA, et al. Quality of life in ALS in maintained as physical function declines. *Neurology* 2001 ; 56 : 442-4.
- 4) Reed PG. Spirituality and well-being in terminally ill hospitalized adults. *Res Nurs Health* 1987 ; 10 : 335-44.
- 5) Lyall RA, Donaldson N, Fleming T, et al. A prospective study of quality of life in ALS patients treated with noninvasive ventilation. *Neurology* 2001 ; 57 : 153-6.
- 6) 齋藤明子, 小林淳子. 在宅筋萎縮性側索硬化症 Quality of lifeに関する研究. *日本在宅ケア学会誌* 2002 ; 5 : 47-53.
- 7) 志津由三子. 筋萎縮性側索硬化症における緩和ケアについて. 平成15年度在宅ケア等研修会. ([http://www.pref.chiba.jp/syozoku/c\\_kenzou/8zyosei/1kikaku/health/zaitaku/sizu.html](http://www.pref.chiba.jp/syozoku/c_kenzou/8zyosei/1kikaku/health/zaitaku/sizu.html))
- 8) Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation, The Barthel Index. *Md State Med J* 1970 ; 14 : 61-5.
- 9) Koo JR, Yoon JW, Kim SG, et al. Association of depression with malnutrition in chronic hemodialysis patients. *Am J Kidney Dis* 2003 ; 41 : 1037-42.
- 10) Vetta F, Ronzoni S, Taglieri G, et al. The impact of malnutrition on the quality of life in the elderly. *Clin Nutr* 1999 ; 18 : 259-67.
- 11) Guedes RC, Monteiro JS, Teodosio NR. Malnutrition and brain function : Experimental studies using the phenomenon of cortical spreading depression. *Rev Bras Biol* 1996 ; 2 : 293-301.
- 12) Osoba D, Murray N, Gelmon K, et al. Quality of life, appetite, and weight change in patients receiving dose-intensive chemotherapy. *Oncology* 1994 ; 8 : 61-5.