

# 神経難病患者の主観的QOL、ADL、自己効力感の関連性

大 曲 純 子<sup>1)</sup> 大 田 明 英<sup>2)</sup>

## Factors affecting the subjective QOL of patients with a neurodegenerative disease: The relationship between subjective QOL,ADL and self-efficacy

Junko Omagari<sup>1)</sup> Akihide Oota<sup>2)</sup>

1) 活水女子大学 看護学部

2) 佐賀大学 医学部

### 要 旨

神経難病患者において、主観的 QOL に影響を与える要因を明らかにすることを目的とし、神経難病患者（パーキンソン病・脊髄小脳変性症・重症筋無力症）199 名に対して、基本属性のほか主観的 QOL、ADL、自己効力感（質問紙調査）を調べた。その結果 ADL、自己効力感は主観的 QOL に有意に相関していた。主観的 QOL を高値群、低値群に分けて比較した場合、QOL 高値群には仕事がある者が多く、また ADL が低い群では、QOL 高値群で同居者ありが有意に多かった。重回帰分析の結果では、主観的 QOL に影響する要因として、自己効力感がもっとも大きく、次いで ADL、同居者ありの項目が抽出された。神経難病患者の主観的 QOL 向上のためには自己効力感や ADL の維持・向上が大切である。特に ADL が低下しても自己効力感を向上する支援を行うことが主観的 QOL の改善には重要である。

キーワード：神経難病患者、主観的 QOL、自己効力感、A D L

Key words：patients with a neurodegenerative disease,

Subjective Quality of Life(QOL), Activities of Daily Living(ADL), self-efficacy

### I 緒言

#### 1. 研究背景

難病とは昭和 47 年の難病対策要綱において、①原因不明、治療未確立であり、かつ後遺症を残す恐れが少なくない疾患、②経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず、介護などに著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病と定義され、平成 25 年では 130 疾患が認定されている。そのうち 56 疾患については、診断基準が一応確立し、かつ難治性で重症度が高く、患者数が比較的少ないために、公費負担の方法を取らないと原因究明、治療方法

の開発等に困難をきたす恐れのある疾患として公的補助の対象（特定疾患受給者）となっている<sup>1)</sup>。その受給者数は 70 万件（平成 22 年度厚生労働省統計）を超えておりいまだに増加傾向にある。近年の治療法の進歩によりその多くは慢性疾患の様相を呈している。

神経難病は脳や神経の神経細胞および神経線維が系統的に障害される疾患である。歩行、食事、排泄、コミュニケーション、呼吸障害などの多様な障害を生じて徐々に ADL が低下してくることも多く、日常生活の制限のために、QOL を保ちながら生活することが難しい患者も少なくないと思われる。2000 年

の厚労省福祉サービス第三者評価事業関連「障害者・児施設のサービス共通評価基準」によると、目標とするQOLとは「日常生活や社会生活のあり方を自らの意思で決定し、生活の目標や生活様式を選択できることであり、本人が身体的、精神的、社会的、文化的に満足できる豊かな生活」であるとしている。

ADLの変化に対応して療養生活を続けていかななくてはならない神経難病患者にとって、本人が身体的、精神的、社会的、文化的に満足できる豊かな生活をしていくことがQOLの維持・向上に必要である。このQOL向上に関連して、疾患を抱える患者が自身や周囲の変化に対応して、療養行動を遂行する上での有力な資源となり得るものが自己効力感であると言われる<sup>2)</sup>。自己効力感とはBanduraによって提唱された概念<sup>3)</sup>で、ある結果を生み出すために必要な行動をどの程度うまく行うことができるかという個人の認識であり、個人の行動遂行能力に対する確信の程度とされる。高い自己効力感を持つ患者においては心理的ストレスが軽減し、ひいては主観的QOLの向上や症状の改善に至ったという報告がある<sup>4)</sup>。しかしながら、神経難病患者において自己効力感とADL・QOLの関連について詳細に調べた研究はこれまでにほとんどない。

## 2. 先行研究の現状と課題

神経難病患者を対象としたQOL評価に関しては、重症筋無力症、筋委縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病患者のQOLが低いことが報告されている<sup>5)</sup>。このQOLと性、年齢、罹患期間との間に有意な関連はないとされるが、ADLとは有意の相関があり、ADLが低い患者はQOLの得点が低いことが報告されている<sup>6) 7)</sup>。この理由としては、身体機能の低下に伴う生活上の不自由さや社会や家庭での役割の喪失、さらに他者の介助が必要になることによる自尊心の低下などが考えられるが<sup>8)</sup>、ADLの低下とQOLには関係は見られないとする報告もある<sup>9)</sup>。

神経難病の多くは、身体機能が徐々に低下

していき、もしくは増悪と寛解を繰り返す疾患であるが、身体機能が低いにもかかわらず、QOLの他の部分（活力等）が高く維持されている場合も少なくなく、とくに精神的健康についてはADL以外の要因が重要な役割を果たす可能性が示されている<sup>10)</sup>。慢性疾患患者では長期的な療養生活を送る上で、健康行動に対する自己効力感を高めることが心理的ストレス反応の表出を抑制し、慢性疾患の経過や予後、治療に対する動機付けを良好にするとの報告があり<sup>4)</sup>、自己効力感はQOLに影響を及ぼすことが示唆されている<sup>2) 11) 12)</sup>。

これまでに神経難病患者の主観的QOLとADLの関連を示した研究はいくつかあるが、ADL・QOL・自己効力感の関連性を詳細に調べた研究やADLが低いながらも主観的QOLが高い患者について詳細に検討した報告はほとんどない。神経難病患者は将来的にADLが徐々に低下したり、増悪と寛解を繰り返すことが予想され、長期にわたり健康管理が必要となる。自己効力感個人の行動達成に大きく影響を及ぼすと考えられ、神経難病患者が身の回りの変化に対応しながら効果的な療養行動を遂行することによりQOLを維持・向上させるための重要な要因になると思われる<sup>3)</sup>。

## 3. 研究の目的と分析枠組み (図1)

本研究においては、神経難病の中で特定疾患受給者数が多く、比較的緩やかな進行性を辿るとされる、パーキンソン病 (Parkinson's disease 以下 PD)・脊髄小脳変性症 (Spinocerebellar degeneration 以下 SCD)・重症筋無力症 (Myasthenia gravis 以下 MG) を神経難病患者として設定した。(図1)

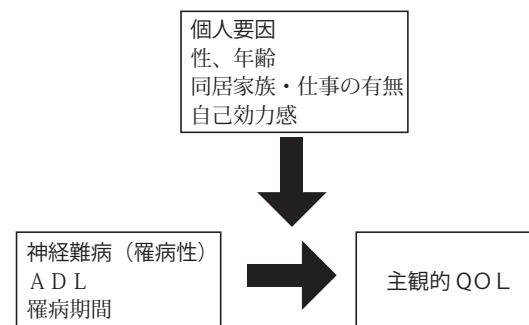


図1 分析枠組み

研究の目的は、神経難病（PD・SCD・MG）患者において①主観的QOLとADL、自己効力感との関連性をみる、②①において疾患（PD・SCD・MG）、性、年齢、罹病期間、その他の基本属性による影響を検討する、③主観的QOLに真に影響する要因を明らかにする、④その結果をもとに神経難病患者のQOL向上のための看護介入方法を考察することを目指す。

## II. 研究方法

### 1. 用語の定義

#### 【主観的QOL】

主観的QOLとは、疾患を持ちながら生活している現状を不安なく受容し、日常生活に満足して、高い志気を持っている状態であるかを、本人が主観的に評価したものとする。

#### 【自己効力感】（セルフ・エフィカシー）

自己の「効力予期」のことであり、自分がある行動をどのくらいうまくできるかという行動遂行可能性の予期（認知）を主観的に評価したものとする。

### 2. 対象患者（図2）

神経難病患者を診療している2施設と難病支援センターの責任者に承認を得て、2011年10月～2012年9月の期間に、神経難病患者を診療している2施設に通院、あるいは難病相談支援センターに在籍している神経難病患者（PD、SCD、MG）のうち、これらの特定疾患に認定され、在宅で生活し質問紙

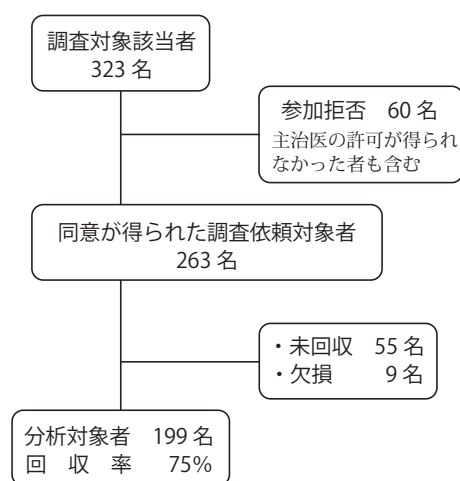


図2 調査対象

の内容が理解できる者を対象とした。調査対象該当者323名のうち、研究の趣旨に同意が得られなかった60名、未回収55名、質問紙調査表未完了（データ欠損）の9名を除いた199名を今回の分析対象とした。（図2）

### 3. 調査方法

まず、研究者が対象患者に本研究の趣旨を文書及び口頭で説明し、研究協力の同意が得られた対象者に自己記入式質問紙調査表を手渡した。なお、質問紙はその場で記入してもらうか、後日郵送法により回収した。

### 4. 調査項目

#### (1) 主観的QOL

神経難病患者のために星野らが開発した「神経難病患者の quality of life 評価尺度<sup>13)</sup>」を用いて評価した。星野ら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ており、この尺度は患者が現在の生活をどう受けとめているかという主観的側面のQOLを評価できる尺度とされる。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証明されており、信頼性については再テスト法による安定性（ $\alpha$ 係数0.87）が確認されている<sup>8)</sup>。質問項目は27項目で、3件法（「はい」「どちらでもない」「いいえ」）で回答し、得点範囲は0～54点である。高得点ほど主観的QOLが高いことを示す。今回の調査では $\alpha$ 信頼係数は0.908であった。

#### (2) 日常生活動作（ADL）

Barthel Index (BI)<sup>14)</sup> 日本語版を用いて評価した。評定されるのは患者の能力であり、「自分でできる」「一部介助が必要」「できない」のいずれかで判定する。食事、移乗、整容、トイレ動作、入浴、歩行、階段昇降、着替え、排便コントロール、排尿コントロールの10項目で構成されており、得点範囲は0～100点である。BIの点数は、91点から99点を極軽介助、61点から90点までを軽介助を意味している。高得点ほど、日常生活活動の自立度が高い。今回の調査では、 $\alpha$ 信頼係数は0.911であった。

#### (3) 自己効力感（セルフ・エフィカシー）

坂本ら（1986）が開発した、日本語版一

一般性セルフ・エフィカシー尺度 General Self – Efficacy Scale(GSES)を用いた<sup>15)</sup>。このスコアは長期的に個人の行動に影響を与える自己遂行能感を反映するものであるとされる。質問項目は16項目で、2件法(「はい」「いいえ」)で解答し、得点範囲は0～16点である。高得点ほど自己効力感が高いことを示す。今回の調査では、 $\alpha$ 信頼係数は0.848であった。

## 5. 分析方法

統計的解析方法としてすべての変数を得点化し、主観的QOLと各変数の群間比較には $\chi^2$ 検定あるいはMann-Whitney U検定、kruskal Whiteny検定を用い、主観的QOLと各変数間の相関にはSpearman順位相関係数を使用した。各変数間の相関の結果から最後に主観的QOLを従属変数とし、「ADL」「自己効力感」「年齢」「罹病期間」「同居者の有無」「仕事」を独立変数としてステップワイズ法による重回帰分析を行った。なお、全ての統計解析には統計解析ソフトSPSS version 19.0 for Windowsを使用した。有意水準は $P<0.05$ とした。

## 6. 倫理的な配慮

1) 研究の目的・方法について口頭及び文書で説明し、2) 研究への協力・同意は任意であること、3) 研究途中でも自らの意思で研究参加を止められること、止めても何らかの不利益は生じないこと、4) 調査資料はすべてコード化されて統計処理され、本研究のみを使用することを明示し、これらの内容を遵守することを説明した上で同意が得られた患

者を研究対象とした。実施する施設の責任者に対しても同様に行い承諾を得た。

なお、本研究は2011年9月に佐賀大学医学部倫理審査委員会の承認(受付番号2011-17)を受けており、承認後に研究計画に沿って実施した。

## III. 結果

### 1. 対象者の属性の検討(表1)

#### 1) 基本属性

今回分析した神経難病患者(199名)の内訳は、PD患者が109名と全体の54.8%を占め、次いでMG患者55名(27.6%)、SCD患者35名(17.6%)であった。対象者の年齢は25～89歳(平均年齢64.3歳)であり、60～70歳代の患者が60.9%を占め、疾患別にはPD患者の年齢が高かった。患者全体の性別では、男性84名、女性115名であり、PD患者、SCD患者では性差はほとんどなく、MG患者は女性が多いという分布で、各疾患の特徴を示していた。罹病期間は平均9.7年(0.5～49年)であった。同居者がいる対象者は175名(88%)であったが、MG患者ではその割合が低かった。また、患者全体の有職率は30%であり、この割合はとくにPD患者で低かった。20～50歳代の対象者の有職率は全体の59.4%であり、とくに40歳代の69.2%は仕事があり年齢階級別にみると一番有職率が高く(data not shown)、また全体では男性の有職率が女性より高かった(各62.7%、37.3%)。(表1)

表1 対象者の属性とアンケート結果

	全体	PD	SCD	MG	P
	N=199(100%)	n=109(54.8%)	n=35(17.6%)	n=55(27.6%)	
男(%) / 女(%)	84(42.2) / 115(57.8)	50(45.9) / 59(54.1)	18(51.4) / 17(48.6)	16(29.1) / 39(70.9)	0.059
年齢(歳)	64.3±13.2(66.0, 25～89)	68.7±9.7(68.0, 37～89)	59.0±12.4(61.0, 26～84)	58.9±16.2(58.0, 25～88)	0.000
罹病期間(年)	9.7±8.6(7.0, 0.5～49)	8.1±6.2(6.0, 0.5～28)	9.5±7.4(8.0, 1～28)	12.8±12.0(9.0, 1～49)	0.161
同居者あり(%)	175(87.9)	100(91.7)	33(94.3)	42(76.4)	0.016
仕事あり(%)	59(29.6)	24(22.0)	11(31.4)	24(43.6)	0.016
主観的QOL	34.5±11.5(35.0, 0～54)	33.6±11.7(34.0, 5～52)	34.1±8.1(34.0, 21～51)	36.2±12.8(35.0, 0～54)	0.225
ADL	86.4±21.7(95.0, 5～100)	83.4±23.3(95.0, 5～100)	84.6±24.1(100, 20～100)	93.0±16.5(100, 10～100)	0.011
自己効力感	8.1±4.1(8.0, 0～16)	8.1±4.5(8.0, 0～16)	7.7±3.5(8.0, 0～15)	8.0±4.1(9.0, 0～16)	0.928

PD: パーキンソン病, SCD: 脊髄小脳変成症, MG: 重症筋無力症  
 主観的QOL: 神経難病患者の主観的QOL評価尺度ADL: Barthel index(BI), 自己効力感: 一般性セルフエフィカシー尺度(GSES)  
 性, 同居者, 仕事の比較には $\chi^2$ 検定, その他はKruskal Wallis検定を用いた。  
 数字は特記している場合を除いて平均値±標準偏差(中央値, 範囲)を示す。

## 2) 主観的 QOL

主観的 QOL スコアは平均 34.5 点であったが、0 点から満点の 54 点まで幅広い分布を示していた。疾患ごとの平均点は、PD 患者 33.6 点、SCD 患者 34.1 点、MG 患者 36.2 点とほぼ同じレベルであり、年齢階級別や性別で比較した場合も有意差は認められなかった (data not shown)。

## 3) ADL

ADL を評価する BI のスコア (0 ~ 100 点の範囲) は平均 86.4 点と高く、97 名 (49%) は満点のスコアを取っていたが、5 ~ 20 点という低いスコアに留まった患者もみられた。疾患別にみると、MG 患者は他の疾患に比べると有意に高値を示した。また、BI が 100 点未満の群では、平均年齢が高く、罹病期間が長い傾向にあり、主観的 QOL が低く、仕事をしていない対象者が有意に多かった (data not shown)。

た (data not shown)。

## 4) 自己効力感

自己効力感を示す GSES のスコアは、平均 8.1 点であり、0 ~ 16 点 (満点) と幅広い分布を示していた。疾患ごとの有意差は認めなかった。調査時の年齢でみると GSES は 30 ~ 40 歳代は低く、高齢になるほど GSES が高い傾向にあった (data not shown)。また高齢発症 (65 歳以上での発症) の患者は若年発症 (50 歳未満で発症) の患者より有意に GSES は高値を示した。 (data not shown)。

## 2. 各変数間の関連

各変数間の関連の結果 (表 2) から、主観的 QOL は BI と GSES 両方との間に有意な正の相関を認めたが、GSES の相関係数がより大きかった。 (表 2)

表 2 各変数間の相関

	罹病期間	同居者あり	仕事あり	主観的 QOL	A D L	自己効力感
年 齢(歳)	-.042	-.029	-.392***	-.052	-.291	.100
罹 病 期 間(年)		-.047	-.028	-.122	-.253***	-.129
同居者あり (%)			.129	.077	.037	.071
仕事あり (%)				.130	.295***	.003
主観的 Q O L					.447***	.554***
A D L						.121

主観的 QOL : 神経難病患者の主観的 QOL 評価尺度, ADL : Barthel index(BI), 自己効力感 : 一般性セルフエフィカシー尺度 (GSES)  
Spearman 相関係数を示す。p<0.05\* p<0.01\*\* p<0.001\*\*\*

次に、主観的 QOL について本研究の平均スコアである 35 点以上を QOL 高値群、35 点未満を QOL 低値群として比較した場合、主観的 QOL 高値群が主観的 QOL 低値群よりも BI 合計得点、GSES 合計得点ともに有意に高値を示した。また仕事の有無に関しても有意差を認め、ADL 低値群 (BI100 点未満) においては同居者の有無が有意差を示した (表 3)。さらに、比較的 ADL が低かったと思われる BI100 点未満の群においても主観的 QOL 高値群は低値群よりも有意に BI と GSES は高値を示した。 (表 3)

## 3. 主観的 QOL に影響する要因(重回帰分析)(表 4)

上記の結果から、主観的 QOL に影響を与える可能性がある要因として「ADL」「自己効力感」「年齢」「罹病期間」「同居者の有無」「仕事」が考えられた。最終的に主観的 QOL に影響する要因を決定するために、これらの要因についてステップワイズ法により重回帰分析を行った。その結果、影響を及ぼす要因として、「自己効力感」( $\beta = 0.537$ ,  $p = 0.000$ )、「ADL」( $\beta = 0.386$ ,  $p = 0.000$ )、「同居者の有無」( $\beta = 0.162$ ,  $p = 0.002$ ) が残り、モデル全体としては分散の 49% が説明された。 (表 4)

表3 主観的 QOL 高値群と低値群間の各変数の比較

	全体 N=199			ADL 低値群(n=102)		
	QOL 高値群(n=101)	QOL 低値群(n=98)	p	QOL 高値群(n=35)	QOL 低値群(n=67)	p
男(%)/女(%)	46(45.5)/55(54.5)	38(38.8)/60(61.2)	0.335	14(40.0)/21(60.0)	25(37.3)/42(62.7)	0.289
年齢(歳)	63.3±13.3(65.0, 25~88)	65.3±13.1(67.5, 26~89)	0.251	70.9±9.3(74.0, 52~88)	67.4±12.0(69.0, 37~89)	0.220
罹病期間(年)	9.0±8.5(5.5, 0.5~44)	10.3±8.7(8.0, 1~49)	0.152	11.1±6.7(11.0, 1~28)	10.6±7.6(8.0, 1~30)	0.541
同居者あり(%)	93(92.1)	22(22.4)	0.098	34(97.1)	55(82.1)	0.041
仕事あり(%)	37(36.6)	82(83.7)	0.028	8(22.9)	10(14.9)	0.318
主観的 QOL	43.6±5.6(44.0, 35~54)	25.0±7.7(27.5, 0~34)	0.000	42.5±5.8(41.0, 35~54)	23.9±8.4(26.0, 0~34)	0.000
A D L	94.0±13.1(100, 35~100)	78.4±26.4(90.0, 5~100)	0.000	82.6±17.3(90.0, 35~95)	68.4±26.4(80.0, 5~95)	0.001
自己効力感	9.7±3.7(10.0, 1~16)	6.3±4.0(6.0, 0~15)	0.000	9.8±3.9(10.0, 1~16)	6.5±4.2(7.0, 0~15)	0.001

QOL スコア ≥ 35 を QOL 高値群, QOL スコア < 35 を QOL 低値群, また BI < 100 を ADL 低値群とした。主観的 QOL : 神経難病患者の QOL 評価尺度, ADL : Barthel Index(BI) 自己効力感 : 一般性セルフエフィカシー尺度(GLES), 性, 同居者, 仕事の比較には  $\chi^2$  検定, その他は Mann-Whitney U 検定を用いた。

表4 神経難病患者の主観的 QOL に影響する要因 (重回帰分析)

	標準化 b	R <sup>2</sup>	t	p
自己効力感	0.537	0.330	10.41	0.000
A D L	0.386	0.470	7.47	0.000
同居者あり	0.162	0.496	3.15	0.002

主観的 QOL : 神経難病患者の主観的 QOL 評価尺度, ADL : Barthel index(BI), 自己効力感 : 一般性セルフエフィカシー尺度 (GSES)  
ANOVA p < 0.01 : R < .0704 : R<sup>2</sup> < 0.496, 自由度調整済み R<sup>2</sup> = 0.488  
ステップワイズ法を使用した。ADL、自己効力感、年齢、罹病期間、同居者の有無、仕事を投入し、年齢、罹病期間、仕事が除外された。

#### IV. 考察

##### 1. 対象患者の特徴

本研究における主観的 QOL の平均スコアは 34.5 点であり、これまでの報告にある PD 患者の平均 31 点<sup>16)</sup> <sup>17)</sup> や SCD 患者の平均 33 点<sup>18)</sup> とほぼ同じ~若干高いスコアを示しており、同様な年代の在宅療養患者を対象にしている先行研究の場合と比べて、比較的良好な主観的 QOL を示す対象者が多いと思われた。何らかの自覚症状の有無が QOL に影響するという報告<sup>13)</sup> もあるが、今回は自覚症状や疾患活動性については調査しておらず、疾患の状況との関連性は不明である。

また、本研究対象者 (25 ~ 89 歳、平均 64.3 歳) の ADL については、BI の平均スコアは 86 点であったが、これは 65 歳以上の健康高齢者を対象とした BI の調査における平均スコア 95 点<sup>19)</sup> より低値であった。今回調査した神経難病患者では約半数が満点の BI スコアを示しており、その ADL は比較的高いと思われたが、それでもこれらの罹患に

より健常な地域高齢者よりは早期に ADL が低下していることがうかがえた。さらに、疾患別に BI スコアをみると、MG 患者の BI スコアは他疾患のそれより有意に高値を示しており、MG では他の神経難病と比べて日常生活動作がそれほど制限されない患者が多いことが示唆された。しかしながら、今回 ADL の評価に使った BI は、その天井効果により高いレベルでの ADL の差異を検出できにくかったと思われ、今後は別の評価法による検討が必要である。

また、今回の調査で患者の主観的 QOL や ADL が比較的高値を示した一つの要因には、調査対象該当者 323 名が 199 名に減ったことも関係しているかもしれない。主治医の許可が得られなかった患者や未回収の患者の中には、より ADL が低下している患者や QOL が低い患者が含まれている可能性があり、このような selection bias が結果に影響したことは否めない。今回の結果の正確な解釈のためには、この除外された患者の特徴について

も分析する必要がある。

本研究対象者の自己効力感については、一般成人における GSES スコア(平均 8.1 点)<sup>15)</sup> や高齢者(65 歳以上)における平均スコア 7~8 点<sup>20)</sup> とほぼ同じレベルであった。これまで神経難病患者ではあまり調査されていなかったが、報告されている PD 患者(平均年齢 69 歳)の GSES 平均スコア 6.5 点<sup>21)</sup> より、本研究の PD 患者の方が高値を示した。性別にみると、一般成人の GSES は男性が高いという報告があり<sup>15)</sup>、本研究でも男性が高い傾向にあったが、有意差は認めなかった。また、高齢発症(65 歳以上)の患者は、若年発症(50 歳以下)の患者と比べて GSES が有意に高かった。これまでも高齢で仕事を持っていない人ほど自己効力感が高いという報告<sup>22)</sup> があるが、若年発症の患者はやはり罹病性が個人の人生観や生活設計に与える影響が大きく、行動遂行能力に対する自信の程度も低くなりがちになるのかもしれない。特にこの若年発症患者の自己効力感を向上させることがより重要であるように思われる。

疾患別にみると、MG 患者は同居者がいる割合が低く、有職率が高いという特徴を示した。今回の調査ではいずれの疾患においても同居者がいないのはほとんどが女性であり、MG では女性の比率がより高かったために、同居者のいる割合が低くなったものと思われる。同様に MG の患者は比較的若く、そのことが高い有職率に関係していたのではないかと思われる。

## 2. 主観的 QOL と ADL、自己効力感の関連について

各変数間の相関をみてみると、主観的 QOL と有意に相関するのは BI (ADL) と GSES (自己効力感)のみであり、とくに GSES との相関係数はより高値であった。これまでも、高い自己効力感が高い主観的 QOL につながるものが自己免疫疾患患者や糖尿病患者で報告されている<sup>11) 22)</sup>。BI はこのほか罹病期間が短いこと、および仕事があることの 2 つの間で相関係数は高くないものの有意な相関を示した。罹病期間が長くなると ADL が

低下する傾向にあり、また ADL が保たれていることは仕事に従事する(仕事ができる)ことに関係すると考えられた。

主観的 QOL には、自己効力感や ADL が主に影響することが示唆されたが、神経難病患者全体を QOL 高値群(35 点以上のスコア)と低値群(35 点未満のスコア)の 2 群に分けて比較したところ、BI (ADL) と GSES (自己効力感)は予想通り 2 群間で有意の差を示した。このほか、仕事があることも QOL 高値群に有意に多くみられたが、これは前述のように ADL が比較的高く保たれることに関連して QOL に影響している可能性が考えられた。次に患者を ADL 高値群(BI 満点)と低値群(BI < 100)に分け、さらにそれぞれの群を上記の QOL 高値群と低値群に分けて各スコアを比較してみた。その結果、ADL が比較的低い群においても GSES は QOL 高値群で有意に高く、このような患者においても自己効力感 は QOL に影響することが示唆された。また、この ADL 低値群では同居者がいる割合が QOL 高値群で有意に高かった。今回の調査では、実際に患者の介助の必要性やどの程度介助を受けているのかは調べていないが、多くは ADL が自立している患者であり、同居者が基本的な日常生活を介助する場面は少ないと思われる。おそらくは、ADL が比較的低下している患者では、精神的な支えとなる同居者の存在が主観的 QOL に影響を及ぼしているのではないかと思われる。先行研究では、家庭における役割の有無が QOL に関連しているという報告<sup>8)</sup> もあり、とくに ADL が低い患者では同居者を含めた家庭の存在が QOL の維持・向上に貢献する可能性が示唆される。

## 3. 主観的 QOL に影響する要因について

重回帰分析の結果から、神経難病患者の主観的 QOL に影響する要因として、「自己効力感」、「ADL」、「同居者の有無」が抽出された。とくに「自己効力感」はもっとも大きく影響する要因と考えられた。これまでも、QOL には疾患の重症度よりも、心理的な要因の方が大きな影響を与えている可能性が報告され

ており<sup>23)</sup>、ADLが徐々に低下したり増悪を繰り返す神経難病患者にとって、自己効力感を向上させることが主観的QOLの維持・向上に大切であると思われる。

#### 4. 神経難病患者の主観的QOL向上に向けた看護

本研究の結果から、神経難病患者の主観的QOLはおもに自己効力感とADLに関連し、とくに自己効力感の影響が大きいことが明らかとなった。薬物治療やリハビリ等によりADLを維持・向上するような支援を行うことも必要であるが、ADLが低下もしくは増悪を繰り返す神経難病患者において、看護職者は自己効力感の向上を目指した関わりを持つことが大切である。自己効力感が高い患者は、病気をコントロールでき、病気をより理解していて、ソーシャルサポートもより多く認識していることが報告されている<sup>21)</sup>。またソーシャルサポートが自己効力感に影響を及ぼしていることも報告されている<sup>24)</sup>。患者の自己効力感を高める方策として、看護職は疾患や治療、リハビリなどの医学的な情報を患者が必要な時にわかりやすく伝えるのみならず、患者の身体的・精神的状態をこまめに把握して的確なアドバイスを行う、家族や友人・地域・患者会・公的支援などのソーシャルサポートを受けやすい状態・体制作りに努めるなどが考えられる。また、近年セルフマネジメントプログラム参加により、自己効力感を含む健康指標の維持・改善がみられたという報告もあり<sup>25)</sup>、このような自己管理向上に向けた活動への参加を促す等の方策を講じて、患者の自己効力感ひいてはQOLの改善に努力すべきである。

#### V. 研究の限界と今後の課題

本研究では在宅で療養生活をしている患者を対象としたので、日常生活活動が比較的自立している対象者が多かった。機能障害が進行しADLが制限された患者のQOLについては今後の分析が必要である。これに関連して、今回はADLの評価にBIを使用したがる、半数近くの患者は満点のスコアをとっており、ス

ケールの選定には大きな問題があると思われる。また、このほか患者の詳細な個人要因(家族の中での位置づけ、社会経済状態、教育程度等)についても今後の検討が必要であると思われる。

#### VI. 結語

神経難病患者(PD、SCD、MG)199名の主観的QOLとADL、自己効力感との関連を分析し、特に主観的QOLに影響を及ぼす要因について調査し、以下の結果を得た。

1. 主観的QOLには、おもにADLや自己効力感が影響するが、とくに自己効力感の影響は比較的大きかった。
2. 主観的QOLにはこのほか仕事の有無が影響し、比較的ADLが低い患者では同居者の有無も影響していた。
3. 神経難病患者のQOL向上のためには、自己効力感やADLの維持・向上が大切であるが、とくにADLが低下した場合でも、自己効力感を向上する支援を行うことが大切である。

#### VII. 利益相反

開示すべき利益相反はない。

#### VIII. 文献

- 1) 厚生統計協会編(2010/2011), 国民衛生の動向. p.155-161.
- 2) 江本リナ(2000), 自己効力感の概念分析. 日本看護科学学会誌, 20(2), p.39-45.
- 3) Bandura A (1997), Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. Psychological Review, 84 (2), p.191-215.
- 4) 金外淑, 嶋田洋徳, 坂野雄二(1996), 慢性疾患患者の健康行動に対するセルフエフィカシーとストレス反応の関連. 心身医, 36, p.499-505.
- 5) 川南勝彦, 箕輪眞澄, 新城正紀, 他(2001), 難病患者の地域ベース・コホート研究. 厚生指針, 48(7), p.1-8.
- 6) 川南勝彦, 藤田利治, 箕輪眞澄, 他



- (2000), 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), p.990-1003.
- 7) 飯塚俊子, 尾形由起子, 箕輪眞澄, 他 (1999), 神経難病患者の主観的 QOL に対する ADL の影響についての追跡調査. 日本公衛誌, 46(8), p.595-603.
- 8) 押領司民 (2007), 在宅生活をしている脊髄小脳変性症療養者の主観的 QOL とその要因. 日本難病看護学会, 12(2), p.113-124.
- 9) Robbins RA, Simmons Z, Bremer BA, et al. (2001), Quality of life in ALS is maintained as physical function declines. *Neurology*, 56, p.422-424.
- 10) 三徳和子, 松田智大, 新城正紀, 他 (2008), 難病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, 17 (2), p.333-341.
- 11) 野川道子, 佐々木栄子 (2002), 自己免疫疾患患者の健康行動に対する自己効力感と主観的 QOL との関連. 北海道医療大学看護福祉学部紀要, No9, p.35-41.
- 12) Elise LL, Steven V O(1996), A Measure of Self-Care Self-Efficacy. *Research Nursing & Health*, 19, p.421-429.
- 13) 星野明子, 篠崎育子, 佐野左千子, 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), p.1069-1082.
- 14) Mahoney FL, Barthel DW (1965), Functional evaluation :The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14, p.61-65.
- 15) 坂野雄二 (1989), 一般性セルフ・エフィカシー尺度の一妥当性の検討. 早稲田大学人間科学研究, 2 (1), p.91-98.
- 16) 竹内博明, 三野満子, 國方弘子, 他 (1999), パーキンソン病患者の主観的 QOL 評価. 日本看護研究学会誌, 22(4), p.17-26.
- 17) 赤松智子, 谷垣静子 (2001), 住宅パーキンソン病患者の主観的 QOL を高めるための条件. 京都大学医療技術短期大学部紀要別冊健康人間学第 13 号, p.21-27.
- 18) 押領司民, 佐藤みつ子 (2007), 脊髄小脳変性症療養者の主観的 QOL -性別, 年齢, 罹病期間別の比較-. *Yamanashi Nursing Journal* 6(1), p.7-14.
- 19) 水野かがみ, 石原多佳子, 野口典子, 他 (2009), 地域高齢者の健康生活調査について・第 1 報～調査対象者の健康状態と活動能力の実態～. 中部学院大学・中部学院短期大学部研究紀要第 10 号, p.151-157.
- 20) 安藤純子, 岩永誠 (2006), 高齢者の転倒と個人特性. 広島大学大学院総合科学研究科紀要, I, 人間科学研究, 第 1 巻, p.1-33.
- 21) 藤井千枝子, 青島多津子, 佐藤親次, 他 (1997), パーキンソン病患者のセルフ・エフィカシーとその関連要因. 日本公衛誌, 44 (11), p.817-826.
- 22) 中尾富士子, 東玲子, 江藤垂矢子他 (2007), 糖尿病患者の自己効力感に関連する要因と QOL. 第 38 回成人看護Ⅱ, p.320-322.
- 23) Suzukamo Y, Ohbu S, Kondo T, et al. (2006), Psychological adjustment has a greater effect on Health-related QOL in Parkinson's disease than severity of disease. *Movement Disorder*, 21, p.761-766.
- 24) 金外淑, 嶋田洋徳, 坂野雄二 (1998), 慢性疾患患者におけるソーシャルサポートとセルフ・エフィカシーの心理的ストレス軽減効果. 心身医, 38 (5), p.318-323.
- 25) Lorin KR, Ritter PL, Stewart AL, et al. (2001), Chronic Disease Self - Management Program : 2-Year Health Status and Health Care Medical Care, 39(11), p.1217-1223.

## The relationship between subjective QOL, ADL and self-efficacy of neurodegenerative disease

### Abstract

In order to ascertain factors affecting the subjective QOL of patients with a neurodegenerative disease, the current study examined demographic characteristics of 199 patients with a neurodegenerative disease (Parkinson's disease, spinocerebellar degeneration, or myasthenia gravis) as well as their subjective QOL, ADL, and self-efficacy (via questionnaire). Results indicated that ADL and self-efficacy were significantly correlated with subjective QOL. Patients were divided into those who described themselves as having a high QOL and those who described themselves as having a low QOL, and the 2 groups of patients were compared. More of the patients who described themselves as having a high QOL were working. Among patients with a low ADL score, those who described themselves as having a high QOL were significantly more often living with someone else. Multiple regression analysis identified an extremely high level of self-efficacy, followed by ADL and then living with someone else, as factors that affected one's subjective QOL. Sustaining and increasing the self-efficacy and ADL of patients with a neurodegenerative disease is crucial to improving their subjective QOL. Support to increase the self-efficacy of patients is crucial to improving their subjective QOL even if their ADL are limited.

Key words : neurodegenerative disease, Subjective Quality of Life(QOL), Activities of Daily Living(ADL), self-efficacy