

Duchenne 型筋ジストロフィー の主観的 QOL の変化 —1992年と2004年の比較—

小長谷正明 井上由美子* 藤田家次* 久留 聡 酒井素子

IRYO Vol. 60 No. 12 (743-749) 2006

要 旨

Duchenne 型筋ジストロフィー Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) の主観的 QOL を、同一の質問票を用いて 6 指標30項目について 2 検法で調査し、1992年と2004年の変化を検討した。対象は鈴鹿病院筋ジス病棟入院中の DMD 患者で、1992年は41例（年齢 19.1 ± 4.3 歳， $M \pm SD$ ），2004年は32例（年齢 24.8 ± 6.7 歳）であった。1992年と2004年における指標ごとの満足度は、A) 自己の認識77.6%，76.9%，B) 療養への満足度65.9%，76.9%，C) 過去・現在・将来の評価47.7%，60.0%，D) 心理的安定43.9%，63.8%，E) 家族・社会・交友70.2%，78.8%，F) 生活の張り・活力・目的志向71.2%，73.8%であった。B) と C) は 5 %以下，D) は 1 %以下の危険率で有意に2004年の満足度が増えていた。この12年間の人工呼吸器療法の普及など、療養環境の変化が主観的 QOL を向上させたと推定された。

キーワード Duchenne 型筋ジストロフィー，QOL，心理状態，IPPV

はじめに

Duchenne 型筋ジストロフィー (DMD) は10歳前後で歩行能力を喪失するとともに上肢機能も低下していき、自発的な行動はほとんど不可能となる。さらに、呼吸不全や心不全によって生命予後も悪く、厳しい心理状態にあることが予想される。

一方、近年においては医療技術の発展や福祉環境の変化により、筋ジストロフィー患者の療養状況も大きく変わり¹⁾、主観的にも QOL が変化してきている可能性がある。そこで2004年に、いわゆる筋ジス病棟に入院中の DMD 患者に対して1992年に実施した調査項目²⁾と同一の調査を行って主観的 QOL の変化を検討した。

対象と方法

対象は国立病院機構鈴鹿病院に長期入院している DMD 患者で、1992年は41例（年齢 19.1 ± 4.3 歳， $M \pm SD$ ），うち間欠的陽圧呼吸療法 (IPPV) 患者 5 例，2004年は32例（ 24.8 ± 6.7 歳），うち IPPV 患者 24例である。

調査は、A) 自己の認識、B) 療養、C) 過去・現在・将来の評価、D) 心理的安定、E) 家族・交友、F) 生活の張り・活力・目的志向の 6 指標について、それぞれ 5 項目の質問を行い、「はい」もしくは「いいえ」の 2 検法で回答を求めた。質問項目は任意に並べ替えた。それぞれの指標や項目ごとに満足度を算出して検討した。満足度の推計学的検定は 1 要因

国立病院機構鈴鹿病院 神経内科 *療育指導室

別刷請求先：小長谷正明 国立病院機構鈴鹿病院院長 〒513-8501 三重県鈴鹿市加佐登 3 - 2 - 1

(平成18年 8 月 8 日受付，平成18年 9 月21日受理)

Changes of Subjective QOL in Duchenne Muscular Dystrophy from 1992 to 2004.

Masaaki Konagaya, Yumiko Inoue*, Ietsugu Fujita*, Satoshi Kuru and Motoko Sakai

Key Words: Duchenne muscular dystrophy, QOL, psychological state, IPPV

の分散分析法で行い、調査年間の比較は2要因の分散分析法によった³⁾。

各指標および質問項目はTable 1のとおりである。
なお、5 [容姿への自己意識] 18 [不安] 19 [抑

Table 1

質問項目
A) 自己の認識 1. [生き方] 病気であっても自分なりの生き方がある（できる）と思いますか。 2. [自己肯定] 生まれてきて良かったと思いますか。 3. [病気の認知] 自分の病気がどんなものか知っていますか。 4. [進行への対応] 身体の衰えにうまく対応できると思いますか。 5. [容姿への自己意識] 自分の姿を気にしますか。
B) 療養 6. [病棟構造] 病棟の設備や構造はあなたにとって生活しやすいですか。 7. [ベッド周囲] あなたのベッドの周りは自分で使いやすいようになっていますか。 8. [日課の意識] 日課は療養生活にとって大切だと思いますか。 9. [緊急時の対応] 容体が悪くなったときに対応できる体制があると思いますか。 10. [症状の情報] 自分の状態は医師や看護師によく分かってもらっていると思いますか。
C) 過去・現在・将来の評価 11. [過去への満足感] 今まで悔いのない生活を送ってきましたか。 12. [現在の生活への満足感] 今の暮らしに満足していますか。 13. [現在の自分への満足感] 今の自分に満足していますか。 14. [将来への期待] これから先、何か良いことがあると思いますか。 15. [将来の困難への対応] 将来の困難を乗り越えることができると思いますか。
D) 心理的安定 16. [熟睡] よく眠ることができますか。 17. [情緒安定] イライラしたり、腹を立てたりしないほうですか。 18. [不安] 不安を感じる事がよくありますか。 19. [抑うつ] 気分が落ち込む事がよくありますか。 20. [心気傾向] ささいなことが気になりますか。
E) 家族・友人 21. [家族] あなたと家族とは気持ちが通じあっていますか。 22. [友人の存在] 「友人」と呼べる人がいますか。 23. [相談者の存在] 自分のことを相談する人がいますか。 24. [理解者の存在] 自分のことを分かってくれる人がいますか。 25. [好かれている] 人から好かれていますか。
F) 生活の張り・活力・目的志向 26. [生活の張り] 日々の生活に「はりあい」がありますか。 27. [余暇活動] 自由時間にすることがありますか。 28. [興味対象の存在] 興味を持っていることがありますか。 29. [熱中対象の存在] 熱中できることがありますか。 30. [目標指向] 目標を持ってしている（したいと思っている）ことがありますか。

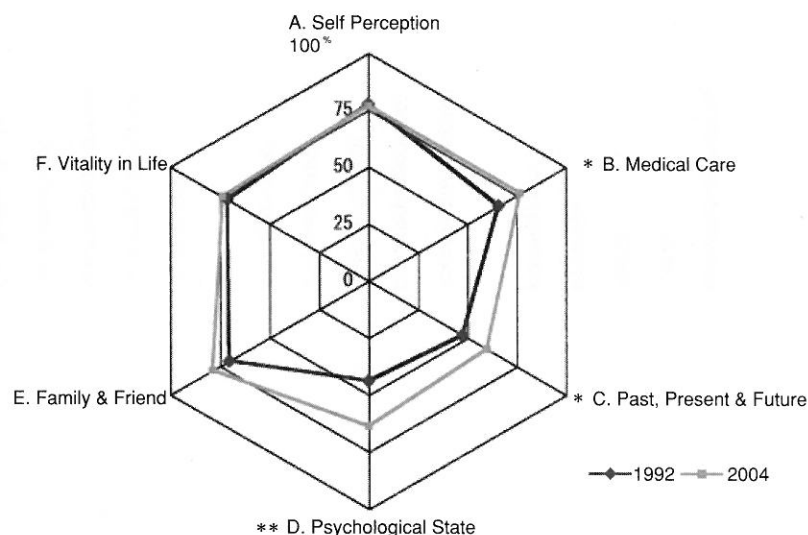


Fig. 1 Changes of ratio of satisfaction in subjective QOL categories.

There were significant changes between 1992 and 2004 ;

* : $p < 0.05$; ** : $p < 0.01$.

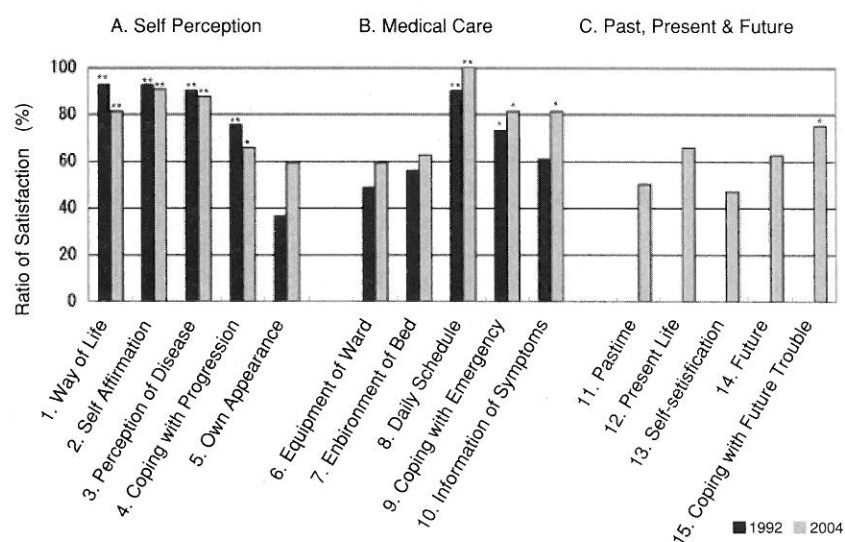


Fig. 2 Ratio of satisfaction for QOL questions 1 to 15.

There were significantly disproportionate ratios of answer ;

* : $p < 0.01$; ** : $p < 0.001$.

うつ」20 [心気傾向] では、いいえと答えた場合を、満足的回答とした。

結 果

それぞれの指標と各項目の満足度を Fig. 1, 2, 3 に示す。

A) 自己の認識

自己の認識の満足度は1992年77.6%, 2004年76.9%であり、両年とも有意に満足度が高かった

($p < 0.01$). 両年間には有意差はなかった。項目別には、1 [生き方], 2 [自己肯定] と3 [病気の認知] は1992年と2004年ともに有意に満足度が高かった。4 [進行への対応] は1992年のみで満足度が有意に高かった。また2004年においても65%以上の満足度だったが、推計学的には有意ではなかった。5 [容姿への自己意識] は1992年に満足度が36.6%と低かったが、推計学的には有意ではなかった。

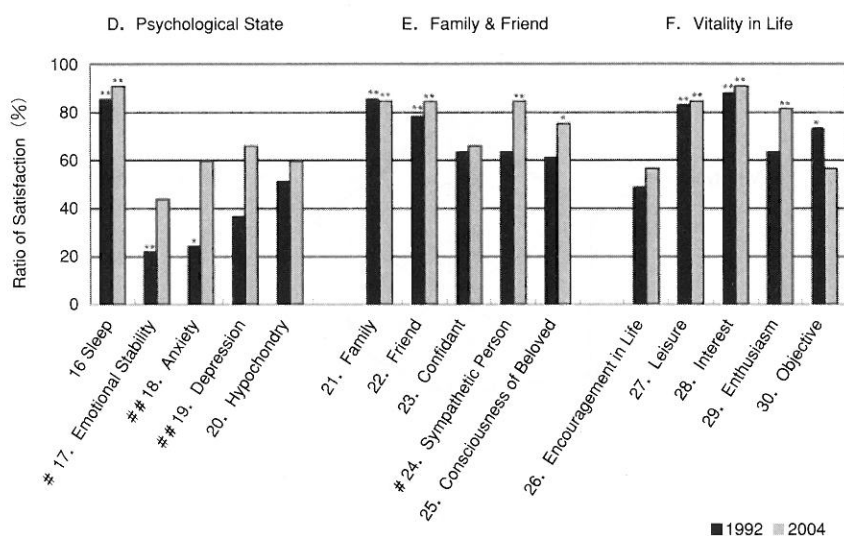


Fig. 3 Ratio of satisfaction for QOL questions 16 to 30.

There were significantly disproportionate ratios of answer ;

* : $p < 0.01$; ** : $p < 0.001$. # indicates the question with significantly changed ratio of satisfaction between 1992 and 2004 ; # : $p < 0.05$; ## : $p < 0.01$.

B) 療養

療養への満足度は1992年65.9%, 2004年76.9%であり, 両年とも有意に満足度が高かった ($p < 0.01$). また, 両年間に有意な差がみられた ($p < 0.05$). 項目別には, 8 [日課の意識] と 9 [緊急時の対応] は1992年と2004年ともに有意に満足度が高かった. 10 [症状の情報] は2004年のみで満足度が有意に高かった.

C) 過去・現在・将来の評価

過去・現在・将来の評価の満足度は1992年47.7%, 2004年60.0%であり, 2004年で有意に満足度が高かった ($p < 0.02$). また両年間に有意な差がみられた ($p < 0.05$). 1992年の項目別スコアは保存されていなかったが, 2004年は15 [将来の困難への対応] のみで満足度が有意に高かった. 12 [現在の生活への満足感] と 14 [将来への期待] はそれぞれ60%以上の満足度だったが, 推計学的には有意ではなかった.

D) 心理的安定

心理的安定の満足度は1992年43.9%, 2004年63.8%であり, 2004年で有意に満足度が高かった ($p < 0.01$). また両年間に有意な差がみられた ($p < 0.01$). 項目別には, 16 [熟睡] は1992年と2004年ともに有意に満足度が高かった. 17 [情緒安定]

と 18 [不安] は1992年のみで満足度が有意に低かった. また, 19 [抑うつ] は1992年で満足度が36.6%, 2004年は65.6%であったが, ともに推計学的には有意ではなかった. 調査年間での比較では, 17 [情緒安定], 18 [不安], 19 [抑うつ] が2004年は1992年より有意に満足度が増加していた.

E) 家族・交友

家族・社会・交友の満足度は1992年70.2%, 2004年78.8%であり, 両年とも有意に満足度が高かった ($p < 0.01$) が, 両年間に有意な差はなかった. 項目別には, 21 [家族] と 22 [友人の存在] は1992年と2004年ともに有意に満足度が高かった. 24 [理解者の存在] と 25 [好かれている] は2004年のみで満足度が有意に高かった. また, 1992年は23 [相談者の存在], 24 [理解者の存在] と 25 [好かれている] はいずれも60%以上の満足度だったが, 推計学的には有意ではなかった. 調査年間での比較では, 24 [理解者の存在] が2004年は1992年より有意に満足度が増加していた.

F) 生活の張り・活力・目的志向

生活の張り・活力・目的志向の満足度は1992年71.2%, 2004年73.8%であり, 両年とも有意に満足度が高かった ($p < 0.01$) が, 両年間に有意な差はなかった. 項目別には, 27 [余暇活動] と 28 [興味]

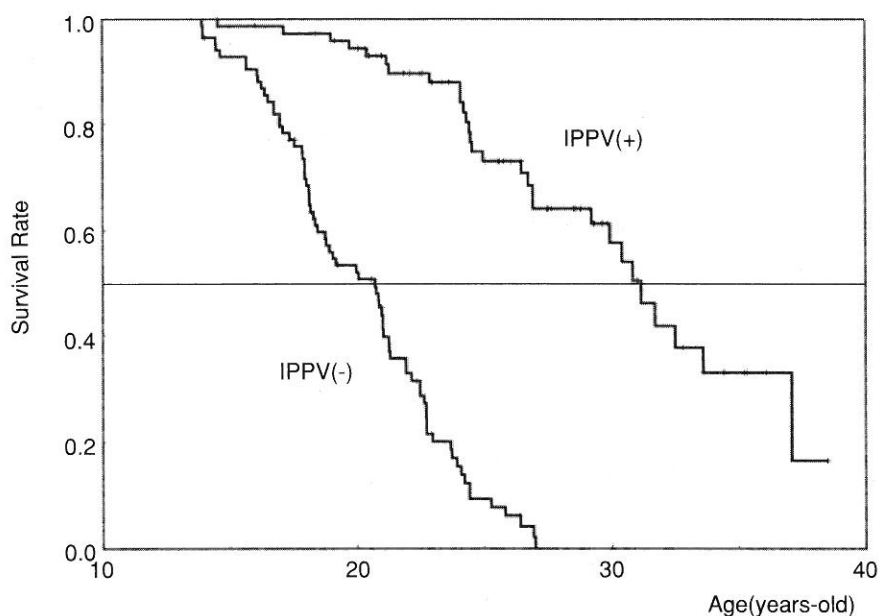


Fig. 4 The Kaplan-Meier's survival curve of DMD with and without intermittent positive pressure ventilation (IPPV) in Suzuka National Hospital.
Median survival time of IPPV group (N=73) was 31. 0years, and 20. 4 years in not-IPPV group (N=84).

対象の存在] は1992年と2004年ともに有意に満足度が高かった。29[熱中対象の存在]は2004年のみ、30 [目標指向] は1992年のみで有意に満足度が高かった。29[熱中対象の存在]は1992年には満足度が60%以上だったが、推計学的には有意ではなかった。

考 察

1992年と2004年において同一の方法で同じ病院のDMD患者に主観的QOLの調査を行った。質問項目は1992年に作成されたものであり、また回答方法が2検法であることなどから、DMD患者の主観的QOLを高い精度で反映しているかに関しては、若干の問題がある可能性は否定できない。その後MDQoL-60などの筋ジストロフィー用のQOL評価尺度が開発されてきている⁴⁾。しかし、ここでは経時の変化を検討する目的で、1992年の調査方法²⁾を2004年も採用した。

DMDの主観的QOLや心理学的検討の報告は少ないが、1980年代に検討をした小笠原⁵⁾は、DMDの心理的特徴として、情緒的に不安定で、焦燥的傾向が強い一方で、行動意欲は乏しく、現在を重視し、将来に期待や願望を抱いていなかったとしている。これらの指摘は、本研究での1992年の調査結果とほぼ同じである。また、小笠原は、DMDでは身体的

状況から考えられるほどには不安はみられないが、生命危機を経験するなど自分が末期状態にあることを自覚すると明らかに神経症的になると述べている。1992年の調査では、不安に対する満足度は有意に低く、不安状態にある患者が多いことを示している。この調査時点での被検者の平均年齢は19歳であり、平均死亡年齢が20歳の当時としては、小笠原のいう末期状態にある患者が多くなっていたためと推定される。

このような1980年代の検討での心理的特徴を念頭に、1992年と2004年の調査結果を比較すると、この12年間のインターバルにおいて、療養への満足度、過去・現在・将来への評価や心理的安定などの指標で、満足度が有意に増加している。この間に医療水準や療養環境などが変化していることを反映していると考えられる。

医療水準の変化としては、人工呼吸器療法による延命効果がまずあげられる⁶⁾。当院での検討ではIPPV導入以前の1980年代まではDMDの平均死亡年齢は20.4歳であり、呼吸不全が死因の第1位をしめていた。1990年にIPPVを導入して以降の、生存例を含めたKaplan-Meier法による推計学的検討では、人工呼吸器療法を受けている患者群の予測平均死亡年齢は31.0歳で、10年以上の延命効果を認めた (Fig. 4)。また、心不全や嚥下障害や他の随

伴症状に対しても適切な対症療法を施されるようになってきた。このような生命時間の拡大に加えて、DMDの遺伝子変化の実態や様々な病態が明らかになり、それらに基づいた治療法が提唱されるなどして期待が高まっている。また、数値ではあげにくい、人的資源の質的向上も著しく、医師や看護師の筋ジス医療にとりくむ姿勢や内容にもポジティブな変化がみられている。

さらに、電子技術の発達により⁷⁾わずかな力で作動するジョイスティックや過重なしに操作できるタッチ・センサー・コントローラにより、DMD患者自ら微細な操縦が可能になった電動車椅子の普及があげられる。さらに航空宇宙技術などで開発された特殊な座面クッションなどにより、座り心地はもとより安定性も向上して、長時間自力で座位をとれるようになったことも大きい。軽量化された人工呼吸器を電動車椅子に搭載することによって、DMD患者の空間的拡大がもたらされた。また、コンピュータの普及により、インターネットによる精神的空間も拡大している。

このようなことが、主観的QOL向上につながったことは想像に難くない。しかし、項目別にみると病棟の構造やベッド周囲の環境については、2004年には向上したといえども他の療養項目に較べて満足度は低く、旧式構造でかつ老朽化した病棟での療養状況を反映していると推定される。

また、DMDという原疾患に罹患していることは否定しようがなく、12年間で有意に満足度が変化したといっても、心理面での満足度は必ずしも高くない。精神安定性にいたっては50%にも満たない。同様のことは、自己の容姿、過去や現在の自分の受容、生活の張りなどについてもいえる。2006年10月から

は障害者自立支援法の適用により、国立病院機構の筋ジス病棟では生活支援面の充実が図られることになっているが、これらの点を考慮して療養プログラムを立てることが必要と考えられる。

[文献]

- 1) 小長谷正明：筋ジストロフィー患者のQOL向上の取り組み。神経治療 20：157-161, 2003
- 2) 高井輝雄，野尻久雄，小笠原昭彦ほか：筋ジストロフィー患者のQOL調査表。平成4年度厚生省神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と看護に関する総合的研究研究成果報告書 p. 321-326, 1993
- 3) 田中 敏，山際勇一郎：実験計画法と分散分析。新訂ユーザーのための教育・心理統計と実験計画法，教育出版，東京，pp82-175, 1992
- 4) 川井 充，大澤真木子，高澤みゆきほか：介入の効果判定のための筋ジストロフィー QOL 評価尺度の開発。MDQoLの開発。平成14-16年度厚生労働省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの治療と医学的管理に関する臨床研究，p185, 2005
- 5) 小笠原昭彦：臨床心理士の立場から。小児看護 27：1112-1117, 2004
- 6) 小長谷正明，酒井素子，若山忠士ほか：Duchenne型筋ジストロフィーにおける間歇的陽圧人工呼吸療法の延命効果と死因の変遷。臨神経 45：643-646, 2005
- 7) 田中信彦：筋ジストロフィー患者の装具療法。新 OS Now No17 装具療法 — モデル適応の全て [高岡邦夫，岩本幸英ほか編] メジカルビュー，東京，p. 176-181, 2003

Changes of Subjective QOL in Duchenne Muscular Dystrophy from 1992 to 2004

Masaaki Konagaya, Yumiko Inoue*, Ietsugu Fujita*, Satoshi Kuru and Motoko Sakai

Abstract We investigated the changes of subjective QOL in Duchenne muscular dystrophy by comparing data for the years 1992 and 2004. The subjects were 41 hospitalized DMD patients in Suzuka National Hospital (age 19.1 ± 4.3 years, $M \pm SD$) in 1992 and 32 patients (24.8 ± 6.7) in 2004. The questionnaire consisted of 30 yes-or-no questions which were divided into six categories. The ratio of satisfaction in each category for each respective year was as follows: A) Self Perception – 77.6 % in 1992 and 76.9 % in 2004 ; B) Medical Care – 65.9% and 76.9 % ; C) Past, Present & Future – 47.7 % and 60.0 % ; D) Psychological State – 43.9 % and 63.8 % ; E) Family & Friends – 70.2 % and 78.8 % ; F) Vitality in Life – 71.2 % and 73.8%. There were significant increases of ratio of satisfaction from 1992 to 2004 in categories B ($p < 0.05$), C ($p < 0.05$) and D ($p < 0.01$). The improvement of subjective QOL of DMD seems to be a result of progress in medical and the care environment in the recent era such as mechanical respirator, electric wheelchairs which can be easily handled by DMD patients, and IT technology.