

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 28 年 6 月 20 日現在

機関番号：17201

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2013～2015

課題番号：25463410

研究課題名(和文) 膠原病患者における生活の質向上を目指した効果的な社会的支援の提案

研究課題名(英文) Proposal of effective social support aiming at real improvement of the quality of life in patients with systemic rheumatic diseases

研究代表者

大田 明英(OHTA, AKIHIDE)

佐賀大学・医学部・教授

研究者番号：40128129

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,600,000円

研究成果の概要(和文)：膠原病患者のQOL向上に向けた効果的な社会的支援の在り方を検討するために、関節リウマチ、全身性エリテマトーデス、強皮症、多発性筋炎/皮膚筋炎の計281名の患者を対象にして、QOL、ソーシャルサポート、社会支援の利用状況とその満足度、自己効力感、疾患活動性、ADL、痛み等を調査した。膠原病患者のQOLはいずれも低く、またその影響要因は疾患によってかなり異なったが、ADL・痛み・自己効力感は比較的共通していた。膠原病患者のQOL向上を目指した支援としては、痛みを抑えてADLを向上させること、自己効力感を上げること、さらに疾患の種類や特性を考慮したきめ細かな支援を行うことが重要である。

研究成果の概要(英文)：To explore the ideal system of effective social support aiming at real improvement of the quality of life (QOL) in patients with systemic rheumatic diseases, we investigated QOL, social support, real utilization of social support and the degree of its satisfaction, self-efficacy, disease activity, and related pain and activity of daily living (ADL), in total 281 patients with various rheumatic diseases. As a result, QOL of these patients was totally low, and the utilization and its satisfaction of social support was different according to patients' disease. In addition, factors influencing QOL was different in each disease, although ADL, pain, and self-efficacy were almost common factors. Thus, it is suggested that to make an effective social support for a real improvement of QOL in rheumatic disease patients we should consider each patient's ADL, pain, and self-efficacy and also pay careful attention to disease characteristics.

研究分野：医師薬学

キーワード：社会的支援 膠原病 生活の質

科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

1. 研究開始当初の背景

膠原病患者に見られやすい全身病変や運動器病変は、長期間持続する疲労感や全身の痛み等の症状を伴い、それが日々の不安を助長して慢性的なストレスとなり、生活の質(QOL)を低下させるといわれる。膠原病患者に対する我が国の公的支援としては、特定疾患治療研究事業として悪性関節リウマチや全身性エリテマトーデス(SLE)、強皮症(SSc)、多発性筋炎・皮膚筋炎(PM/DM)などの膠原病患者への医療費公的負担制度がある。また、膠原病の代表である関節リウマチ(RA)は国の政策医療として医療・保健・福祉の面で幅広く施策されている。しかし、これらの公的支援を含めた広義の社会的支援が個々の膠原病患者のQOL向上に真に結びついているのかはこれまで十分に検討されていない。

2. 研究の目的

本研究では、膠原病の代表疾患であるRA、SLE、SSc、PM/DM患者において広義の社会的支援(マスメディア、公的機関、医療職者、家族・友人・知人、地域・行政からの支援を含む)の利用状況やその満足度を調査するとともに、社会支援と疾患特性(疾患活動性等)や個人特性[性、年齢、健康や病気のとらえ方(健康統制感)、自己効力感]との関連、さらにはQOLへの影響を明らかにすることによって、膠原病・リウマチ患者のQOL向上のための効果的な支援の在り方を検討することを目的とする。

3. 研究の方法(図1参照)

(1) 対象者

2013年から2015年までの間に佐賀大学医学部附属病院膠原病・リウマチ内科外来を受診し、研究参加に同意が得られた患者281名を

対象とした。



図1 分析枠組み

(2) 調査方法

対象者への自記式質問紙調査票により、また疾患活動性や治療状況については診療録よりデータを集めた。

調査項目

a. QOL尺度:SF-8™日本語版(福原ら,2007),日本語版EuroQOL(EQ-5D)(日本語版EuroQOL開発委員会,1998)

本調査では、健康関連QOLの指標として、SF-36の短縮化尺度SF-8™とEuroQOLを使用した。SF-8™は8項目から成り、2つのサマリースコア[身体的サマリースコア(PCS-8)、精神的サマリースコア(MCS-8)]で表され、得点が高いほどQOLが高いことを示す。また、EQ-5Dは5領域でのQOLを評価する包括的な尺度であり、国際的に濫用されている。

b. 日本語版ソーシャルサポート尺度短縮版(岩佐ら,2007)

7項目から成り、おもに家族や友人、重要他者からのソーシャルサポート状態を把握する尺度(1~7点)で、点数が高いほど家族や友人等から受けられる支援が多いと認知していることを示す。

c. 日本語版Lubben Social Network Scale短縮版(LSNS-6)(栗本ら,2010)

社会的孤立の有無を測定する尺度として使用され、家族および友人ネットワークに関する計6項目から成り(0~30点)、得点が高いほどソーシャルネットワークは大きく、12点未満は社会的孤立を意味するとされる。

d. 社会支援の利用状況とその満足度

実際の支援の利用の有無を問い、支援ありの場合には支援に対する満足度について、5段階のLikert scaleを用いた。サポート源は以下の5種類に分類した。

マスメディア：テレビ・ラジオ、新聞、本・雑誌、厚生労働省のホームページ、他のインターネット

人的支援：家族、病気を通じて知り合った友人・知人、それ以前からの友人・知人、趣味の仲間、近所の人、患者同士の交流会(患者会の組織としての支援)

公共機関：都道府県の窓口、相談支援センター、保健所、大学病院

医療職者(医療の直接支援でなく対人関係としての支援)：主治医、看護師・保健師、理学療法士・作業療法士、ソーシャルワーカー、ケアマネジャー

公的支援制度：生活保護法、重度心身障害者医療費助成制度、障害自立支援制度、公的年金制度、特別障害者手当、特定疾患治療研究事業、介護保険法

e. 自己効力感 (General Self-Efficacy Scale : GSES) (坂野, 1989)

何らかの行動を正しく遂行できるかどうかという予期(自己効力感)の一般的な傾向を測定するための尺度で、得点が高いほど自己効力感が高い(日本人の標準は50)。

f. 健康統制感 (Multidimensional Health Locus of Control : MHLC) (鎌原ら, 1982)

Wallston(1978)によって開発された尺度で、健康の統制(拠り所)は自分にあるとする internality (内的統制感)、周囲の者に左右される powerful others externality (外的統制感)、おもに運命や偶然の所産による chance externality に分類される。

g. 日常生活動作 (Modified Health assessment questionnaire : mHAQ 日本語版) (Pincus, 1983)。

ADLの8領域(着替え、起立、食事、歩行、衛生、動作、握力、移動)について4件法で質問する尺度(0~3点)であり、得点が高いほどADLは高いことを示す。

h. 疾患活動性：RAについてはDAS28(CRP)、SLEではSLEDAI、SScでは皮膚硬化に基づく病型および重症度評価、PM/DMについてはCK、LDH値を用いた。

i. 痛み及び主観的な重症度評価については、VASにて評価を行った。得点が高いほど痛みや病気の程度は強いことを示す。

(3) 分析方法

各疾患の種々の項目やスコアの比較については、Shapiro-Wilk検定を行った後、群間の差についてはKruskal-Wallis検定、Mann-Whitney検定を行った。また、各変数間の関連性をSpearmanの順位相関係数で検討した。最終的には、QOL(SF-8、EQ-5D)に影響する要因を明らかにするために、QOLスコア(SF-8のPCS-8とMCS-8およびEQ-5Dスコア)を従属変数とし、Stepwise法にて重回帰分析を行った。統計ソフトSPSS 22 for Windowsを使用し、5%の有意水準をもって統計学的に有意と判断した。

(4) 倫理的な配慮

佐賀大学倫理委員会の承認を得た後に調査を実施した。対象者に対して、研究者が本研究の主旨・調査概要について概説し、また研

究参加は自由意志であること、匿名性を保持すること等についても文書と口頭で説明して、同意の署名を得た患者を対象者とした。

4. 研究成果

(1) 対象者の属性 (表1)

表1 対象者の属性

	RA (n = 117)	SLE (n = 81)	SSc (n = 43)	PM/DM (n = 40)
女性 (%)	233 (82.9%)	90 (76.9%)	73 (90.1%)	38 (88.4%)
年齢	55.5±14.5	59.0±13.0	43.8±13.2	64.2±10.6
仕事率 (%)	156 (55.5%)	62 (53.0%)	53 (65.4%)	19 (44.2%)
糖尿病	11.9±9.0	9.7±8.0	15.1±10.6	12.5±8.6
AOL (mHbQ: 0-3)	0.2±0.4	0.3±0.5	0.3±0.3	0.3±0.5
痛み (VAS: 0-10)	2.4±2.5	2.4±1.8	2.2±2.7	2.9±2.4
疾患活動性	DAS28-CRP 2.5±1.2	SLEDAI 2.2±3.5	疾患の付随 Limited: 27名 Diffuse: 15名 皮膚病変なし: 1名 疾患活動性 0: 2名 1: 36名 2: 3名 3: 2名	CK 125.1±122.7 (range: 39-655) LDH 208.1±43.8 (range: 119-308)
治療状況	ステロイド 60名 (51.3%) 抗リウマチ薬 102名 (87.1%) 生物学的製剤 24名 (20.5%)	ステロイド 78名 (96.3%) 免疫抑制剤 24名 (29.6%)	ステロイド 26名 (60.5%) 免疫抑制剤 5名 (11.6%)	ステロイド 39名 (97.5%) 免疫抑制剤 7名 (17.5%)

今回対象とした膠原病患者 281 名の内訳は、RA 117 名、SLE 81 名、SSc 43 名、PM/DM 40 名であった。女性が多く、年齢は 20~83 (平均 55.5) 歳であり、また外来通院中の患者なので各疾患の活動性(重症度)は低い患者がほとんどであった。

(2) 膠原病患者の QOL (図2)

対象となった膠原病患者の QOL を SF-8 でみた場合、PCS-8、MCS-8 のいずれも国民標準値 50±10 を下回っていた。EQ-5D でみた場合にも、同年齢の健康日本人や他の慢性疾患(COPD 患者: 0.85, 五十嵐ら, 2014)より低値を示した。しかし、これらの QOL 値のいずれも疾患による差異は認められなかった。

(3) 膠原病患者の社会支援 (図3)

ソーシャルサポートスコア(必要な時に家族

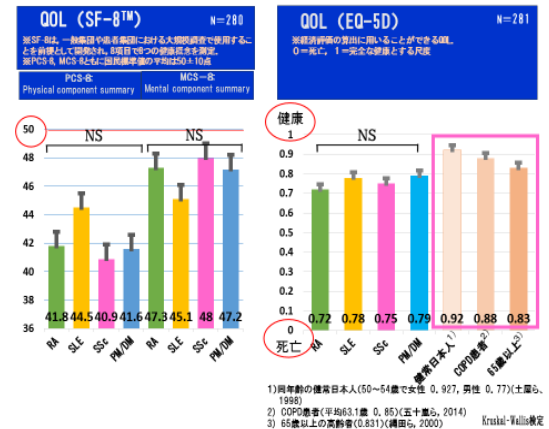


図2 膠原病患者のQOL

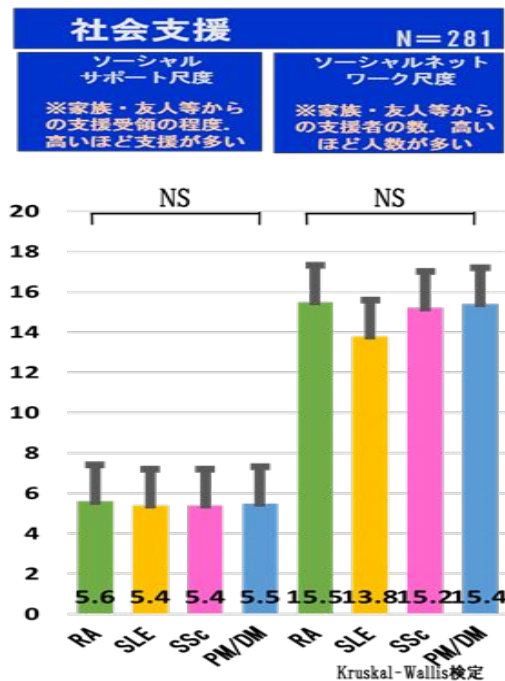


図3 膠原病患者の社会支援

や友人等から支援を受けられると感じている)とソーシャルネットワークスコア(家族や友人からの支援数を示す)は、いずれも疾患による差はなかったものの、全体に健康中年群より低値を示した。

表2 社会支援の利用状況と満足度

		全体		
		あり(%)	ありの場合の満足度平均点(5点)	
マスメディアからの情報支援	テレビ・ラジオからの情報支援	77/281 (27.4)	3.2 ± 0.8	
	新聞からの情報支援	63/281 (22.4)	3.2 ± 0.8	
	本・雑誌からの情報支援	66/281 (23.5)	3.3 ± 0.7	
	厚生労働省のホームページ利用	14/281 (5.0)	3.2 ± 0.7	
	その他のインターネットからの情報利用	55/281 (19.6)	3.4 ± 0.7	
	家族からの支援	155/281 (55.2)	4.2 ± 0.8	
	病気になる以前からの友人からの支援	59/281 (21.0)	4.3 ± 0.7	
	病気になってからの友人からの支援	47/281 (16.7)	4.1 ± 0.7	
	趣味仲間からの支援	21/281 (7.5)	3.9 ± 0.8	
	近所からの支援	29/281 (10.3)	3.9 ± 0.7	
家族・友人などからの支援	患者会からの支援	10/281 (3.6)	3.8 ± 0.7	
	都道府県からの支援	23/281 (8.2)	3.7 ± 1.0	
	支援センターからの支援	11/281 (3.9)	3.9 ± 1.2	
	保健所からの支援	25/281 (8.9)	4.0 ± 1.0	
	大学病院からの医療的支援	82/281 (29.2)	4.1 ± 0.9	
	主治医からの支援	177/281 (63.0)	4.2 ± 0.9	
	看護師・保健師からの支援	37/281 (13.2)	4.4 ± 0.7	
	理学・作業療法士からの支援	13/281 (4.6)	4.4 ± 0.4	
	ソーシャルワーカーからの支援	2/280 (0.7)	4.0 ± 1.4	
	ケアマネージャーからの支援	10/281 (3.6)	4.0 ± 0.8	
公共機関からの支援	生活保護制度の利用	4/279 (1.4)	4.0 ± 1.1	
	障害者自立支援医療(更生医療)の利用	6/279 (2.2)	4.0 ± 1.4	
	重度心身障害者医療費助成制度の利用	14/279 (5.0)	4.1 ± 0.7	
	特定疾患治療研究事業の利用	148/279 (53.0)	3.7 ± 1.3	
	公的年金制度の利用	95/279 (34.1)	2.9 ± 1.2	
	特別障害者手当の利用	8/279 (2.9)	3.3 ± 0.5	
	介護保険法の利用	20/279 (7.2)	3.9 ± 1.0	

RA=Rheumatoid Arthritis, SLE=Systemic Lupus Erythematosus, SSc=Systemic Sclerosis, PM/DM=糖尿病・多発性骨髄炎; 満足=5点, やや満足=4点, 普通=3点, やや不満=2点, 不満=1点
数字は特記している場合を除いてMean ± SDを示す。

社会支援の利用状況と満足度(表2)に関して、膠原病患者全体で“支援あり”との回答が多かったものを挙げると、主治医(63%)、家族(55%)、特定疾患研究事業(53%)であり、逆に支援や利用の頻度が低いのは、厚生労働省のホームページ(5%)、患者会(4%)、地域の支援センター(4%)、ソーシャルワーカー(1%)であった。支援ありの場合にその満足度が高い傾向にあったのは、家族や主治医等からの1対1で行う支援であった。

(3) QOLに影響する要因(Stepwise法による重回帰分析)(表3)

QOLスコア(SF-8のPCS-8とMCS-8およびEQ-5D)を従属変数とし、それらに影響する要因をStepwise法による重回帰分析にて検討した。

RA患者のPCS-8を従属変数とした場合には、痛み(VAS), DAS28(CRP), LDH値が影響要因として残り、MCS-8に影響する要因としては、自己効力感(GSES), 近所からの支援, 近所からの支援, 受診病院からの支援が残った。EQ-5Dスコアに影響する要因としては、痛み、

ADL(mHAQ), 自己効力感, 近所からの支援, ソーシャルネットワーク, 公的年金制度が抽出された。

SLE患者については、痛みがPCS-8影響要因として抽出され、MCS-8には、自己効力感, 免疫抑制剤, LDH値, Hb値が有意な要因として抽出された。EQ-5Dスコアに影響する要因としては、痛み, ADL, SLEDAI, 罹病期間, ソーシャルネットワーク, 本・雑誌からの情報が抽出された。

SSc患者では、家族からの支援やADLが抽出され、PM/DM患者では、痛み(VAS), LDH値, CK値, 就業, ケアマネージャーからの支援, 障害者自立支援制度, 難病対策制度, 自己効力感, 保健所からの支援, 生活保護制度使用, が抽出された。

このようにQOLの測定スケールにより、QOLに影響する要因は異なっていたが、これらの要因には各疾患に比較的共通した要因と疾患ごとに異なる要因があることが明らかになった。これらのことから、膠原病患者のQOL向上を目指した支援としては、疾患をコントロールして痛みを抑え、ADLを向上させること、自己効力感を上げること、そしてとくに疾患ごとにきめ細かな社会支援を行うことが大切であると思われる。

表3 QOLに影響する要因

従属変数	RA (n=117)			SLE (n=81)			SSc (n=43)			PM/DM (n=40)		
	独立変数	標準化β	調整済R ²	独立変数	標準化β	調整済R ²	独立変数	標準化β	調整済R ²	独立変数	標準化β	調整済R ²
PCS-8	痛み(VAS)	-0.520		痛み(VAS)	-0.733		家族からの支援	-0.414		痛み(VAS)	-0.719	
	DAS28(CRP)	-0.226	0.414			0.520			LDH値	-0.409		
	LDH値	-0.187							CK値	-0.323	0.789	
SF-8	自己効力感	0.410		自己効力感	0.548		CK値	0.495		採りクマ素内服	-0.589	
	近所からの支援	-0.288	0.332	免疫抑制剤	-0.347	0.494			0.222	難病対策制度(PMLC)	-0.402	0.600
	受診病院からの支援	0.236		LDH値	-0.267					LDH値	-0.268	
EQ-5D	痛み(VAS)	-0.338		痛み(VAS)	-0.515		ADL(mHAQ)	-0.471		痛み(VAS)	-0.652	
	ADL(mHAQ)	-0.382		ADL(mHAQ)	-0.235		家族からの支援	-0.376		ケアマネージャーからの支	-1.024	
	自己効力感	0.202		SLEDAI	-0.270					障害者自立支援制度	0.433	
	近所からの支援	-0.256	0.644	罹病期間	0.271					難病対策制度	-0.373	0.812
	ソーシャルネットワーク	0.196		ソーシャルネットワーク	0.259	0.673				自己効力感	0.326	
	公的年金制度	0.165		本・雑誌からの情報	0.208					保健所からの支援	0.185	
									生活保護制度使用	-0.120		
									就業	0.193		

(4) QOL向上を目指した社会支援の提案

膠原病患者における QOL 向上を目指した効果的な社会支援としては、表 4 に示すように疾患ごとに具体的な支援・働きかけを行っていくことが重要であると思われる。今後は、今回提案された支援を実際に行い、それが膠原病患者の真の QOL 向上につながるかどうかの評価・検証を行っていききたい。

表 4 QOL 向上を目指した社会的支援(広義)の提案

[関節リウマチ (RA)]
疾患活動性を抑えて痛みや ADL の改善に努める(医療職者)
自己効力感を高める(患者指導)
社会的接触を保ち続ける(患者指導, 公共機関への働きかけ)
公的助成制度の充実を図る(公的機関への働きかけ)
[全身性エリテマトーデス (SLE)]
疾患活動性を抑えて痛み, ADL, 検査所見の改善に努める(医療職)
自己効力感を高める(患者指導)
社会的接触を保ち続ける(患者指導, 公共機関, マスメディアへの働きかけ)
[強皮症(SSc)]
疾患活動性を抑えて ADL や検査所見の改善に努める(医療職者)
家族からの支援を充実させる(患者や家族への働きかけ)
[多発性筋炎・皮膚筋炎 (PM/DM)]
疾患活動性を抑えて痛みや検査所見の改善に努める(医療職者)
自己効力感を高める(患者指導)
保健・福祉・公的助成制度の充実を図る(保健/福祉関連施設・公的機関への働きかけ)
就業支援を行う(患者指導, 家族や職場への働きかけ)

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計 0 件)
(作成中)

〔学会発表〕(計 4 件)

夏目貴子, 大田明英, 小荒田秀一, 他:
膠原病患者の QOL 向上を目指した社会支援について. 九州リウマチ学会, 平成 27 年 3 月 15~16 日, 福岡
夏目貴子, 大田明英, 服部めぐみ, 他:
強皮症患者の QOL 向上を目指した社会支援について. 厚生労働省「強皮症の病態解明および革新的医薬品開発の研究」研

究班 2015 年度班会議・第 19 回強皮症研究会議, 平成 28 年 1 月 16 日, 東京
夏目貴子, 大田明英, 服部めぐみ, 他:
膠原病患者の QOL 向上を目指した医療・社会支援について(第 2 報). 九州リウマチ学会, 平成 28 年 3 月 4~5 日, 宮崎
夏目貴子, 大田明英: 膠原病患者の QOL と社会支援について. 第 36 回日本看護科学学会学術集会, 平成 28 年 12 月 10~11 日発表予定, 東京

〔図書〕(計 0 件)

〔産業財産権〕
出願状況(計 0 件)

取得状況(計 0 件)

〔その他〕

6. 研究組織

(1) 研究代表者

大田 明英 (OHTA AKIHIDE)
佐賀大学・医学部・教授
研究者番号: 40128129

(2) 研究分担者

赤木 京子 (AKAGI KYOKO)
佐賀大学・医学部・准教授
研究者番号: 20423981

大曲 純子 (OMAGARI JUNKO)

佐賀大学・医学部・助教
研究者番号: 30710272

川久保 愛 (KAWAKUBO AI)
佐賀大学・医学部・助教
研究者番号: 90710252

(3) 連携研究者

なし

(4) 研究協力者

夏目 貴子 (NATSUME TAKAKO)
佐賀市・デイサービスゆう

服部めぐみ (HATTORI MEGUMI)
佐賀大学大学院医学系研究科

岡本栄美子 (OKAMOTO EMIKO)
佐賀大学大学院医学系研究科