

平成 22 年 7 月 29 日現在

研究種目：若手研究 B
 研究期間：2008～2009
 課題番号：20791799
 研究課題名（和文）在宅乾癬患者の QOL と療養支援プロトコールに関する研究

研究課題名（英文）Research on QOL and protocol of recuperation support for home-care patient with psoriasis

研究代表者
 馬醫 世志子 (BAI YOSHIKO)
 群馬パース大学・保健科学部・助教
 研究者番号：10458474

研究成果の概要（和文）：

乾癬患者 28 名を対象に質問紙調査、面接調査を行った結果、「仕事内容の変更」「解雇」等、仕事上で 77.8%、「自尊心低下」「いじめ」等、学生生活上で 46.2%、「引きこもり」「人間関係悪化」等の人間関係で 82.1%、「恋愛／結婚のあきらめ」「夫婦関係悪化」等、恋愛関係で 67.9%、「落屑の清掃」「衣服の選択制限」「食事制限」「経済的困難」等、その他の社会生活で 100%の対象者が QOL を低下させる問題を抱えていた。また、医療者と相談しながら対象者に合わせた治療法を検討することが少ない現状がみられた。以上の結果を踏まえ、セルフケア状況や生活状況を簡易に記入できる乾癬患者用アセスメントシート（治療状況 8 項目、生活状況 8 項目、その他 4 項目）を作成した。

研究成果の概要（英文）：

The investigation result of questionnaire and interview targeting 28 Psoriasis patients shows that 100% of patients have carrying problems of decreasing QOL by; 77.8% of them are “Changes of work contents”, “Laid off” and others related to work, 46.2% of them are “Decreasing self-confidence”, “Bullying” and others related to school life, 82.1% of them are “Social withdrawal”, “People relation changed for worse” and others related to relationships, 67.9% of them are “Giving up for love and marriage”, “Marriage life changed for worse” and others related to love life, and rest are for “Cleaning despuamation”, “Limitation of selecting clothes”, “Limitation of food”, “Economical difficulty” and others related to social life.

Moreover in result, the current status of less case with considering medical treatment methods that suit to patients by counseling with Doctors are seen.

Based on the results above, we have created assessment sheet for Psoriasis patient (8 items for treatment condition, 8 items for living condition and 4 items for others) that patients can easily enter for self-care and living condition.

交付決定額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
2008 年度	700,000	210,000	910,000
2009 年度	500,000	150,000	650,000
総計	1,200,000	360,000	1,560,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・地域・老年看護学

キーワード：看護学、社会医学

1. 研究開始当初の背景

平成 20 年 4 月現在、乾癬患者は日本全国で 10 万人を超えると推測され、患者数は年々増加傾向にある。医療機関では、外用療法、内服療法、光線療法等の対症療法が行われているが、発症原因は不明であり、完治する治療法は確立されていない。乾癬は発症年齢が 15 歳～35 歳と若い世代であることが多いため、学業、仕事、人間関係等に関する社会生活上の問題が患者の QOL を著しく低下させている。しかし、入院が必要な重症患者を除き、乾癬患者は 1 ヶ月～数ヶ月毎に身体症状の変化によって投薬、治療を受けるのみで、社会生活上の具体的な問題に対応した医療機関からの十分なサポートを得られていない現状がある。

一方、最近では、患者会・ウェブサイト・ソーシャルネットワークサービス等で補完療法を始めとする患者自身が模索し得られた対症療法等の情報交換が盛んに行われるようになってきた。同じ悩みをもつ患者同士での情報交換や互助は言うまでもなく有用であるが、中には医療不信から民間療法にのみ頼り、不適切な療養生を送ることで症状が悪化するケースもみられる。忙しい外来診療の場で、個別に具体的な相談を受けることは容易ではないが、医療従事者による質の高い具体的な情報提供は、不適切な療養生を送ることで症状悪化を防止するだけでなく、より効果的な治療を行っていく上で大変重要である。

これまでの国内外の研究では、種々の QOL 評価尺度を用いた乾癬患者の QOL 評価等が行われているが、患者が抱える社会生活上の問題を具体的に明らかにした研究や、社会生活上の問題に焦点を当てた乾癬患者用のプロトコルに関する研究はほぼみられない。

2. 研究の目的

本研究では、乾癬患者の QOL を低下させる社会生活上の問題と患者自身がどのように対処しているかを明らかにし、医療従事者及び、患者自らがセルフケア活動を充実させることができる乾癬患者用プロトコルの作成を目的とした。また、このプロトコルにより、医療従事者から乾癬患者へより具体的な情報提供が可能となり、これまで乾癬患者の社会生活上の問題にアプローチしていなかった施設においても、一定の水準で社会生活上の問題に対する情報提供が可能となることを期待し、研究を行った。

3. 研究の方法

(1) 研究対象

社会生活上の問題を最も抱えると考えられる 10 代～40 代で、なおかつ積極的に治療法の情報収集を行い、民間療法を行っていると考えられる以下の乾癬患者を研究対象とした。

①mixi メンバー

日本最大級のシェアをもつソーシャルネットワークサービスである mixi (ミクシィ) の中で、最もメンバー数の多いコミュニティ「乾癬」のメンバー 416 名のうち、同意の得られた乾癬患者 25 名 (質問紙調査 17 名 + 面接調査 8 名)。

②A クリニックの通院患者

保険適応外の治療も行っている A クリニックに通院する乾癬患者 20 名のうち、同意の得られた 3 名 (質問紙調査 3 名)。

(2) 調査方法

乾癬患者における社会生活上の問題 (仕事 / 学生生活、人間関係、恋愛 / 結婚、その他) とその対処法、乾癬と診断されるまでの経緯、医療者のかかわりと医療者に求めるもの等について、質問紙調査と面接調査を行った。

①質問紙調査

まず、mixi のコミュニティ「乾癬」内で、乾癬患者の研究協力者を募るトピックを立て、問い合わせのあったメンバーに対してメールで研究の詳細を伝えた。次に、同意の得られたメンバーのうち、質問紙調査を希望したメンバーには、メールもしくは郵送で質問紙調査の配布、回収を行った。

A クリニックでは、乾癬患者の来院時にクリニック職員から質問紙を配布し、同意の得られた対象者から直接研究者に郵送で返信する方法で質問紙調査を行った。

②面接調査

質問紙調査と同じ方法で研究の詳細に同意の得られた mixi メンバーのうち、手指の関節炎や文章を書くことに困難がある等の理由で面接調査を希望したメンバーには、プライバシーが守られる場所で、約 1 時間の半構成的面接調査を行った。面接中は対象者が自由に思ったままを話せるよう、傾聴の姿勢を心がけた。面接後は、対象者の了承を得て、面接内容を電子媒体により録音し、逐語録を作成した。

(3) データ収集期間

平成 21 年 6 月～平成 22 年 2 月

(4) データ分析方法

研究対象者の属性について各項目で回答の基本統計量を算出した。次に、調査により得られた社会生活上の問題とその対処法をカテゴリー別にまとめた。また、乾癬と診断されるまでの経緯、医療者のかかわりと医療者に求めるもの等について内容ごとにまとめた。

上記の結果を踏まえ、忙しい現場でも乾癬患者の療養を支援できるようなかかわりを看護師が持てるよう、セルフケア状況や生活状況を簡易に記入できる乾癬患者用アセスメントシートを作成した。

(5) 倫理的配慮

調査開始前に文書にて、「研究の目的・内容・方法」、「この研究で得た個人情報について研究目的以外では使用しないこと」、「メール添付で回答の回収を行う場合はパスワードで情報の保護を行うこと」、「面接はプライバシーが守られる場所で行うこと」、「面接の際に録音した電子媒体は、匿名化しデータ処理を行うこと」、「紙媒体の個人情報は研究終了後シュレッダーにかけ破棄すること」を説明した。その後、質問紙調査では調査用紙の回収、面接調査では同意書の回収により、了承を得たこととした。なお、本研究は群馬パース大学倫理審査委員会の承認を得て行った。

4. 研究成果

同意の得られた研究対象者 28 名の内訳は、男性 15 名、女性 13 名で平均年齢は 38.0 ± 9.4 歳であった。病型は尋常性乾癬 23 名、関節症性乾癬 1 名、尋常性乾癬 + 滴状性乾癬 1 名、尋常性乾癬 + 関節症性乾癬 2 名、尋常性乾癬 + 関節症性乾癬 + 膿疱性乾癬 1 名であり、乾癬の皮膚症状が全身に占める割合は平均 18%、平均既往年数は 6 年から 32 年で平均 19 ± 7.4 年であった。

(1) 乾癬患者の社会生活上の問題

対象者 28 名（質問紙調査 20 名、面接調査 8 名）は社会生活上、以下のような乾癬に起因する問題を抱えていた（表 1）。

表 1 乾癬に起因する問題をもつ対象者数（項目別）

項目	対象者数	
仕事	21/27人中	77.8%
学生生活	6/13人中	46.2%
人間関係	23/28人中	82.1%
恋愛結婚	19/28人中	67.9%
その他	28/28人中	100.0%

① 仕事

学生 1 名を除いた対象者 27 名中 21 名（77.8%）が乾癬のために仕事で困ったことがあると答えた。内訳は、「かゆくて仕事に

集中できず、自己嫌悪に陥った」13 名（48.1%）、「外見のため、上司や周囲から注意を受けた」11 名（40.7%）、「治療のため、仕事を休まなければならなかった」11 名（40.7%）、「かゆくて仕事に集中できず、上司や周囲から注意を受けた」7 名（25.9%）、「外見のため、仕事を辞めざるを得なくなった」4 名（14.8%）、「かゆくて仕事に集中できないため、仕事内容の変更を余儀なくされた」3 名（11.1%）、「外見のため、仕事内容の変更を余儀なくされた」2 名（7.4%）、「かゆくて仕事に集中できないため、仕事を辞めざるを得なくなった」1 名（3.7%）等であった。

半数近くの対象者 13 名が乾癬のため、仕事に集中できず、自己嫌悪に陥っており、18 名（66.6%）が外見や集中力低下のため、上司や周囲に注意を受けていた。また、乾癬のために、27 名中 5 名（18.5%）が仕事内容の変更を余儀なくされ、5 名（18.5%）が仕事を辞めざるを得なかった経験を有していた。

乾癬に起因する仕事上の問題への個人の対処法を表 2 に示す。

表 2 乾癬に起因する仕事上の問題への主な対処法

対処法	(人)
患部が目立たないように衣服を調節する	(10)
仕事の関係者に説明し、理解を得る	(9)
鱗屑をこまめに掃除する	(8)
鱗屑が落ちないように、衣服を調節する	(4)
勤務前に入浴する	(3)
トイレで思いきり掻く	(3)
通院で有給を使わない	(2)
痒み止めの内服を倍量飲む	(2)
つらさを見せない	(1)

② 学生生活

学生時代に発症していた対象者 13 名中 6 名（46.2%）が乾癬のために学生生活で困ったことがあると答えた。内訳は、「治療のため、学校を休まなければならなかった」4 名（30.8%）、「かゆくて学業に集中できず、自己嫌悪に陥った」「外見のため、いじめを受けた」が各 1 名（7.7%）等であった。

乾癬に起因する学生生活上の問題への個人の対処法については、「患部が目立たないように衣服を調節した」「コロコロ持参で鱗屑掃除」各 2 名がある反面、「ブレザーやセーラー服の制服への対処はどうすればよいかわからない」との意見もみられた。また、「黒髪は鱗屑が目立つため、茶髪にした」1 名、「顔の症状を隠すため、ファンデーションを塗った」1 名の回答もみられた。

③ 人間関係

対象者 28 名中 23 名（82.1%）が乾癬のために人間関係で困ったことがあると答えた。内訳は、「外見が気になり、人に会いたくなくなり、閉じこもりがちになった」17 名（60.7%）、「落屑が気になり、人を家に呼んだり、人の家に行くことをためらった」16 名

(57.1%)、「飲酒、喫煙、食事等の制限のため、外出・外食がしづらかった」「軟膏の臭いが気になり、人に近づかないよう、気をつけた」が各 5 名 (17.9%)、「かゆくていららしてしまい、人間関係に悪影響を及ぼした」4 名 (14.3%)、「外見のため、人から遠ざけられがちになった」2 名 (7.1%) 等であった。

乾癬に起因する人間関係上の問題への個人の対処法を表 3 に示す。

表3 乾癬に起因する人間関係の問題への主な対処法

対処法	(人)
乾癬という病気をひたすら説明する	(8)
アレルギー、皮膚病だと説明する	(6)
患部が目立たないような衣服と化粧にする	(5)
鱗屑が落ちないよう、衣服を調節する	(5)
トイレや床に鱗屑が落ちていないか確認する	(4)
できる限り人に会わない	(3)
できる限り外出しない	(3)
気にしない	(2)
前向きに明るく振舞う	(2)

④恋愛／結婚

対象者 28 名中 19 名 (67.9%) が乾癬のために恋愛／結婚上、困ったことがあると答えた。内訳は、「外見が気になり、恋愛をあきらめた」9 名 (32.1%)、「子供への遺伝や出産による症状悪化を心配し、結婚をあきらめた」6 名 (21.4%)、「集中力低下や外見の悪さのため、パートナーから別れを告げられた」4 名 (14.3%)、「集中できず、自分をコントロールできないため、恋愛をあきらめた」「集中できず、自分をコントロールできないため、結婚をあきらめた」が各 1 名 (3.6%) 等であった。

乾癬に起因する恋愛／結婚上の問題への個人の対処法は、「あきらめる」2 名、「最初から伝える」、「気にしない」「さりげなく患部を見せて気付かせる」が各 1 名であった。

⑤その他

対象者 28 名中 28 名 (100%) 全員が乾癬のために社会生活上困ったことがあると答えた。内訳は、「部屋が落屑で汚れ、掃除をした」27 名 (96.4%)、「衣服やシーツを血液や落屑で汚して洗濯した」23 名 (82.1%)、「衣服やシーツについての軟膏をなかなか落とせなかった」「外見が気になり、プールや温泉、銭湯に行けなくなった」が各 19 名 (67.9%)、「かゆみのために 1 日に何回も入浴／シャワーをした」11 名 (39.3%)、「皮膚がちくちくしたり、ひりひりするため、プールや温泉、銭湯に行けなくなった」7 名 (25.0%) 等であった。

乾癬に起因する恋愛／結婚上の問題への個人の対処法を表 4 に示す。

表4 乾癬に起因するその他の問題への主な対処法

対処法	(人)
掃除をこまめにする	(15)
あきらめる	(13)
洗濯をこまめにする	(8)
痒み止めを飲む	(5)
保湿する	(4)
肌に負担をかけない服や洗剤を使う	(4)
鏡を見ない	(3)
気にしない	(2)

(2)療養生活支援者としての医療従事者

①乾癬と診断されるまでの経緯

乾癬の診断を受けるまでに要した医療機関数は平均 2.8±2.2 件であり、26 名 (92.9%) が初診を皮膚科クリニックで受けていたが、初診で乾癬と診断されたのは 28 名中 6 名 (21.4%) のみであった。また、乾癬の認知度は以前に比べ高くなってきているが、罹患年数と受診医療機関数に有意な差は見られなかった。

②診断時の説明内容

乾癬と診断されたときの説明内容について満足と答えた対象者は 11 名 (39.2%)、満足でないと答えた対象者は 13 名 (46.4%)、無回答が 4 名 (14.2%) であった。

満足と答えた理由は「親身になってわかりやすく病気の概要と治療法を説明してくれたので満足」が 5 名 (45.4%)、<診断がつかず不安だったため、診断がただで満足>が 4 名 (36.3%)、<医者にもわからない病気だとよくわかったため満足>が 2 名 (18.1%) であった。

満足でないと答えた理由は「原因や治療法等の詳しい説明はなく、ただ治らないと言われたから」が 12 名 (92.3%)、<説明はあったが、治らないと断言されたため>が 1 名 (8.3%) であった。

③医療者のかかわりと医療者に求めるもの

質問紙調査の自由記載欄と面接調査から医療者のかかわりについて、以下のような回答を得た。

<希望を持たせない言動が辛い>25 名 (89.2%)、<乾癬の症状や日常生活上の困難について知らないがために発せられる心ない言動が辛い>24 名 (85.7%)、<短時間診療で同じ処方の繰り返しはやめてほしい>23 名 (82.1%)、<一部分の診察ではなく、全身の症状を診てほしい>20 名 (71.4%)、<気休めの言葉だけでなく、何か改善できることを教えてほしい>17 名 (60.7%)、<軟膏の塗布状況や服薬状況くらいは聞いてほしい>16 名 (57.1%)、<他科では医師や看護師でさえも乾癬を知らない人が多く、乾癬の説明をしなければならないのが面倒>14 名 (50.0%)、<もっと治療法を相談したい>7 名 (25.0%)、<悩みは患者会に入って聞いてもらってくださいと言われ、親身になって悩みを聞いて

もらえなかった>3名(10.7%)等。全体として、改善を希望する回答が医師へは19名(67.9%)、看護師へは6名(21.4%)が持っていた。

一方、<看護師さんが嫌な顔ひとつせず、軟膏を塗ってくれた>4名(14.2%)、<生活状況を聞いて自分に合った薬を出してくれている>3名(10.7%)等の回答も得られた。

また、乾癬は皮膚科特定疾患指導管理料(I)を算定することができる疾患であり、毎月、乾癬患者は指導管理料を支払っているが、それに見合った指導管理を受けていると答えたものは1人も存在せず、「毎回自分が要求する薬を出してもらっているだけで指導管理料をとられるのは納得できない」「どうですか?」「いつもと同じお薬出しておきますね」と言うだけで指導管理というのか」との声も7名から聞かれた。通院中の対象者17名のうち、5名はその存在すら知らされておらず、今回、請求書を見ることで指導管理料を支払っていることに気が付いた対象者が存在した。

(3) 乾癬患者用アセスメントシート

本研究の調査結果をもとに、乾癬患者の療養を支援するための情報項目として以下の項目を乾癬患者用アセスメントシートに取り入れた。

①治療状況

「自己申告で見せる部位のみの診察で全身を診察されることはほぼない」、「軟膏の塗布状況や内服薬の服用状況はあまり聞かれない」との患者の声から、以下の項目をアセスメントシートに取り入れた。

「皮膚症状のある部位と程度」、「部位別の軟膏塗布状況」、「関節症状のある部位と程度」、「その他乾癬に関連する症状」、「内服薬の服用状況」、「紫外線療法の受療状況」、「治療効果の実感」、「副作用の有無とその状況」。

②生活状況

乾癬患者の症状悪化の原因となりうるもの、もしくは症状改善に役立つものとして以下の項目をアセスメントシートに取り入れた。

「睡眠時間と睡眠の質」、「食事内容」、「飲酒状況」、「喫煙状況」、「運動状況」、「ストレス状況」、「入浴状況」、「症状改善のためにやっていること」。

③その他

「診療の場で医師に直接伝えることは難しいが、アセスメントシートに書くことはできる療養生活を送る中で困っていること」を知るため、以下の項目をアセスメントシートに取り入れた。

「治療法に関する悩み」、「治療費に関する悩み」、「症状に伴う日常生活上の困難」、「その他、乾癬に関して困っていること」。

上記の項目を取り入れた乾癬患者用アセスメントシートを用いることにより、忙しい診療の場でも短時間に患者の状態、状況を知ることができ、より個別性のある療養支援を行うことができる。また、患者はアセスメントシートを記入することで患者自身が自らを振り返ることができ、セルフモニタリングを通してセルフケア能力の向上を期待することができる。「治らない」とあきらめるのではなく、「治そう」と思うきっかけにもなりうる。さらにアセスメントシートを継続して用いることで、詳細な治療状況や生活状況を経時的にみることができ、多くの患者が使用すれば、乾癬治療のデータベースとしても有用と考えられる。

米国では、乾癬の重症度とQOLへの影響を評価するために作られたKoo-Menter Psoriasis Instrumentが乾癬患者用の問診票として用いられているが、主に治療についての問診票であり、生活状況までは網羅されていない。日本国内では、皮膚科全般で用いられている皮膚症状がどの部位に存在しているかを聞く問診票が用いられているのみである。これまでのところ、今回作成したアセスメントシートのように生活状況まで網羅したものは国外・国内合わせて、ほぼみられない。

今後、乾癬患者の療養生活支援におけるアセスメントシートの有用性を検討し、より効果的な支援ができるよう、改良を重ねていきたい。

5. 主な発表論文等

なし

6. 研究組織

(1) 研究代表者

馬醫 世志子 (BAI YOSHIKO)

群馬パース大学・保健科学部・助教

研究者番号：10458474

(2) 研究分担者、連携研究者

なし