

## 総説

## 難病患者の QOL を測定する尺度に関する文献レビュー

東條紀子、前川絵里子

## 要旨

難病患者の QOL を測定する尺度に関する文献レビューを行い、62 文献を分析した。15 種類の尺度が合計 73 件使用されていた。測定方法は自記式質問紙であっても聞き取りが含まれる場合があり、半構造化面接では面接場所は病院が多くみられ、3 職種以上の面接者が含まれた。QOL の操作的定義は 16 文献に見られた。

QOL を測定する尺度は、難病患者の QOL 実態把握や臨床評価など介入のアウトカム評価に有用で、かつ複雑な問題を持つ難病患者の対象理解を深めることにつながると考える。特に神経・筋疾患の難病患者を中心に、個別性の高い QOL を SEIQoL-DW などを用い半構造化面接により明らかにし、ケアの質の向上に活かす方向性が今後も続くと考ええる。

尺度は病院だけでなく在宅療養先でも評価が行え、多職種・多機関で共有し援助に活かすことが可能である。難病患者と家族の QOL 向上に向け、看護の質の向上やニーズに合わせた介入がなされるよう尺度の活用場面を広げていく必要性が示唆された。

キーワード：難病、QOL、尺度

## I. 序論

難病患者は 2015 年の「難病の患者に対する医療等に関する法律」施行以降、指定難病における特定医療費受給者証所持者数は全国で約 91 万人おり<sup>1)</sup> 医療費受給者証所持者以外も含めるとより多くの患者が存在すると推察される。難病は完治せず、疾患自体を治癒し症状の改善を目標とすることは現時点では困難とされ、難病患者とその家族には生涯にわたって生活の困難や長期療養が伴う。そのため、診療目的は Quality of Life (以下、QOL とする) の改善<sup>2)</sup>で、治癒しない疾患は QOL が主たるエンドポイント<sup>3)4)</sup>であるなど、QOL は難病患者に非常に重要な概念であり、症状を緩和し、生活を整え QOL の維持向上を目指すことが重要である。特に難病患者は現

代医療で治療できないとしても、適切なケアとの関係の中で自らの内面的価値を再発見し QOL の向上を目指したケアは可能と考えられている<sup>5)</sup>。一方、根本治療法のない分野では QOL 評価法を確立し QOL をアウトカムにすることは容易ではない<sup>5)</sup>。これまで、難病患者へのケアに活かすため QOL を測定し評価する尺度の開発と活用に関する研究が進められる中で、QOL 評価の研究の動向<sup>6)</sup>は 2004 年以降限られ、蓄積が必要だと考える。近年までの難病患者の QOL 評価についての研究動向を調査することにより、難病患者の QOL 維持向上への支援の一助につながると考える。

そこで本研究は、難病患者の QOL を測定する尺度に関する文献レビューを行い、研究動向から尺度活用に向けた課題を見出すことを目的とした。

## II. 研究方法

### 1. 文献検索方法

難病患者のQOLに関する文献を抽出後、難病患者のQOLを測定する目的で尺度、スケール、検査、ツールなど評価尺度（以下、尺度とする）を難病患者に用いた文献を抽出する手順を踏んだ。文献検索は医学中央雑誌 Web版 (Ver.5) を用い検索日は2020年8月12日、検索語は「難病」and「QOL」とし、会議録を除き、QOLの統制語である「生活の質」は以下の用語を含んだ (Quality of Life、HRQOL、QOL、QOL 評価尺度)。検索範囲期間は医学中央雑誌 Web版の収録年 (1946年) から検索日までとした。

### 2. 文献抽出基準・除外基準

文献抽出基準を、難病患者のQOLを測定する目的で尺度を難病患者に用いた文献とした。難病の範囲は日本国内の指定難病 (令和2年12月現在、333疾病) の該当疾患とし、肺高血圧症など疾患の一部を指定難病に含む疾患は対象とした。除外基準を解説、総説、文献レビュー、日本国内で利用可能な尺度という視点から英・和文献に関わらず国外で尺度を用いた文献、尺度の信頼性・妥当性・出典文献記述のいずれも確認できない文献とした。

### 3. 対象文献の抽出過程

1991年以降の594文献が抽出された。次に、除外基準のうち解説、総説を除外し199文献が抽出された。次に、文献タイトルおよび抄録より、除外基準の文献レビュー、国外で尺度を用いた文献、文献抽出基準に該当しない文献の101文献を除外した。抄録がなく文献抽出基準に該当するか判別できない文献を含む残る98文献を精読し、難病患者のQOLを測定する目的で尺度を難病患者に用いた62文献が抽出され、対象文献とした。

### 4. 分析方法

文献発行年、文献の研究開始年、QOLを測定した難病患者の疾患、尺度の使用目的、種類、使用件数、測定方法、信頼性・妥当性の

記述、QOLに関する操作的定義を整理した。

### 5. 倫理的配慮

本研究は尺度の文献レビューのため、研究倫理委員会の審査は受けていない。文献の出典を明らかにし、研究者間で文献を精読し主旨や意図を損なわないよう配慮した。

## III. 結果

対象62文献<sup>7)~68)</sup>の種類は61文献が「原著論文」、残る1文献<sup>66)</sup>は医学中央雑誌 Web版で他の論文種類に該当しないが内容に価値のある「一般」に分類される日本看護学会論文集1998年の文献であった。以下、対象文献の要約を表1に、文献要約の集計を表2に示す。

### 1. 文献発行年

62文献を5年単位で分類した結果、1995年から1999年までに6文献、2000年から2004年までに17文献、2005年から2009年までに14文献、2010年から2014年までに9文献、2015年から2019年までに16文献が発表された。

### 2. 文献の研究開始年

1994年から1999年まで14文献、2000年から2004年まで11文献、2005年から2009年まで14文献に比べ、以降の2010年から2019年までの合計14文献と減少傾向が見られた。

測定対象者を特定しない目的で、研究の開始年を明らかにしない文献は9文献であった。

### 3. QOLを測定した難病患者の疾患

筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病など指定難病の神経・筋疾患を含む文献は51文献 (82.3%) であった。残る11文献の難病疾患は、クローン病、潰瘍性大腸炎、後縦靭帯骨化症、全身性エリテマトーデス、強皮症、多発性筋炎、天疱瘡、肺高血圧症であった。

### 4. 尺度の使用目的

研究目的より分類した。ADL やうつに関する尺度など「QOL と他要因との関連の検討」

が 31 文献 (50.0%) と半数を占めた。同一患者へ縦断的に使用し QOL の変化を経時的に捉えた「介入の評価」(17 文献、27.4%) は 1995 年から 2014 年まで 20 年間の 8 文献と比較し、2015 年以降の 5 年間で 9 文献と、2015 年以降は増加していた。他因子との比較のない「病態や状況特有の QOL を明らかにする」6 文献、介入比較のない「患者個人の QOL を明らかにする」が 3 文献見られた。また、尺度の開発等が目的の「尺度の開発」(3 文献) は 2003 年が最終文献、「他尺度の構成概念妥当性の検証」(2 文献) は 2007 年が最終文献であった。

## 5. 尺度の種類と使用件数

15 種類の尺度が合計 73 件使用された。各文献をもとに尺度名の略称と正式名称を、またバージョンが複数ある尺度は包含し記述した。

また、尺度を用いた平均難病患者数(以下、平均患者数とする)は表 1 より集計した。

難病患者に共通の主観的 QOL 尺度は 2000 年から 2004 年までの使用が 8 件と最も多く、計 18 件 (24.7%) 使用され、平均患者数は 582.5 人であった。神経難病患者の quality of life 評価尺度は 1995 年を初年に 16 件 (21.9%) 使用され、平均患者数は 132.6 人であった。SF-36 は 2001 年より 12 件 (16.4%) 使用され、平均患者数は 797.6 人であった。SEIQoL-DW は 2006 年を初年に 12 件 (16.4%) 使用され、2010 年から 2019 年までに 9 件と 2010 年以降では尺度の使用件数は最も多く、また半構造化面接を用いる手法であることから平均患者数は 6.3 人であった。

複数使用は PDQ-39 (3 件)、EuroQoL (2 件)、SF-8 (2 件)、他尺度は各 1 回使用された。

## 6. 測定方法

測定方法を質問紙と半構造化面接に分類した。質問紙は自記式または聞き取りを含むかを、半構造化面接は面接場所と面接者を分類し、これら未記述の文献は、文献内記述から

推定されるものを ( ) を用い表 1 に示した。各文献をもとに尺度項目数を表 2 に記した。

質問紙は 73 件中 60 件 (82.2%) で、内訳は自記式は 39 件、測定に聞き取りを含むのは 20 件、代理人評価が 1 件見られた。尺度別では難病患者に共通の主観的 QOL 尺度は 14 件は自記式で、残る 4 件は聞き取りが含まれた。神経難病患者の quality of life 評価尺度は 10 件は自記式で、残る 6 件は聞き取りが含まれた。SF-36 は自記式は 6 件で、残る 6 件は聞き取りが含まれた。PDQ-39、EuroQoL、SF-8 は自記式で使用された。ALS 患者に用いる尺度 (ALSAQ-40、ALSAQ-5、ALSSS) は記述の患者病態像より聞き取りを含むと推定された。

半構造化面接は 73 件中 13 件 (17.8%) で、内訳は SEIQoL-DW は 12 件全て半構造化面接で、Barthel Index は SEIQoL-DW と併用し使用された。面接場所は病院 10 件、3 件は在宅など病院外が含まれた。面接者の職種の明記は 4 件で、セラピスト<sup>12)</sup>、医療ソーシャルワーカー<sup>15)</sup>、訪問看護師<sup>29)</sup>、心理療法士<sup>43)</sup>であった。面接者の職種が未記述の文献は文献内の用語、著者職種から、看護師<sup>7)25)31)34)42)</sup>、理学療法士<sup>7)19)34)</sup>、医師<sup>7)</sup>、作業療法士<sup>34)</sup>が推定された。

## 7. 尺度の信頼性・妥当性の記述状況

本研究では文献の抽出・除外基準にもとづき、73 件全ての使用尺度で信頼性・妥当性または尺度の出典文献や評価方法の、いずれかの記述が見られた。

尺度の信頼性・妥当性の記述に限定すると 20 件 (27.4%) に記載が見られた。尺度別では難病患者に共通の主観的 QOL 尺度は 18 件中 7 件、神経難病患者の quality of life 評価尺度は 16 件中 8 件、SF-36 は 12 件中 2 件、PDQ-39 は 3 件中 1 件、SF-8 は 2 件中 1 件、生活満足度尺度 K (LISK) は 1 件中 1 件に記述が見られた。

表1 文献要約

文献番号	文献名	1. 文献発行人年		3. QOLを測定した難病患者の疾患		4. 尺度の使用目的 (研究目的の要約)	5. 尺度の種類 (使用件数、尺度を用いた平均難病患者数)	6. 測定方法	7. 信頼性・妥当性の記述			
		2. 研究開始年	(文献記述に基づく、3疾患まで記載)	神経・筋疾患を含む	使用目的の分類					(バージョンは包含、略語を掲載)		
1	神経・筋難病患者に対するロボットスーツ「HAL医療用(下肢タイプ)」を用いたリハビリテーションにおける看護の検討	2019	2018	筋強直性ジストロフィー、シャルコー・マリー・トゥース病	含む	リハビリ前後の患者の主観的QOLの変化の検証	介入の評価 SEIqol-DW	2	半構造化面接	病院	—	
2	難病患者におけるうつ症状と健康関連QOL・睡眠の関連性についての調査研究	2019	2010	多発性硬化症、重症筋無力症、筋萎縮性側索硬化症、他(10疾患群)	含む	難病患者のうつ症状と健康関連QOL・睡眠状況などの関連性	QOLと他要因との関連性の検討	SF-36	292	質問紙	自記式	—
3	パーキンソン病患者の他者関係と主観的QOLの関連に関する一考察	2019	2015	パーキンソン病	含む	パーキンソン病患者の特徴を考慮したうえで他者関係と主観的QOLの関連性	QOLと他要因との関連性の検討	難病患者に共通の主観的QOL尺度	100	質問紙	自記式	有
4	入院中のパーキンソン病患者へのムーブメントプログラムの効果 単一対象研究 ABデザイン	2018	2014	パーキンソン病	含む	パーキンソン病患者に運動プログラムが与える効果の評価	介入の評価	PDQ-39	1	質問紙	自記式	—
5	レスパイト入院患者の入院前訪問の効果と課題 入院患者満足度尺度HPSQ-13と難病患者に共通の主観的QOL尺度を用いて	2018	2015	筋萎縮性側索硬化症、多系統萎縮症	含む	入院前に院内で関係職種と情報共有することの効果の検証	介入の評価	難病患者に共通の主観的QOL尺度	4	質問紙	聞き取りを含む	—
6	筋萎縮性側索硬化症患者のQOL要因分析	2018	2016	筋萎縮性側索硬化症	含む	ALS患者におけるQOLを含めた生活状況の実態を把握し、そのQOLに影響する要因の検証	QOLと他要因との関連性の検討	SEIqol-DW	15	半構造化面接	(病院)	—
7	Quality of lifeを指標とした筋萎縮性側索硬化症に対する鍼治療の一症例	2018	—	筋萎縮性側索硬化症	含む	進行過程のALS患者に対し鍼治療の結果、QOLの維持・向上が示された症例の報告	介入の評価	SF-36	1	質問紙	(聞き取りを含む)	—
8	多発性硬化症病者に特有の疲労に対する新たな漸進的筋弛緩法の効果の検証	2018	2015	多発性硬化症	含む	多発性硬化症病者に特有の疲労に対する新たな漸進的筋弛緩法の効果の検証	介入の評価	SF-8	5	質問紙	自記式	—
9	筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の役割認識とQOLの変化	2017	2012	筋萎縮性側索硬化症	含む	ALS患者の身体的状況や療養環境にもなる役割認識の変化とQOLの変化の関連性	QOLと他要因との関連性の検討	SEIqol-DW	4	半構造化面接	(病院)	—
10	クローン病患者における抗TNF $\alpha$ 抗体療法に対する意思決定とQOLへの影響	2017	2014	クローン病	—	クローン患者の治療等の意思決定がQOLに及ぼす影響	介入の評価	SF-8	162	質問紙	自記式	有
11	神経難病患者の主観的QOL、ADL、自己効力感の関連性	2017	2011	パーキンソン病、脊髄小脳変性症、重症筋無力症	含む	神経難病患者において、主観的QOLに影響を与える要因	QOLと他要因との関連性の検討	神経難病患者の quality of life 評価尺度	199	質問紙	自記式	有
12	青森県における二次医療圏別のParkinson病患者のQOL	2017	2015	パーキンソン病	含む	二次医療圏別の診療状況の違いでパーキンソン病患者のQOLに差が生じていないか検証	QOLと他要因との関連性の検討	PDQ-39	596	質問紙	自記式	—
13	脊髄性筋萎縮症II型に対する福祉用Hybrid Assistive Limbを利用した歩行練習が運動機能およびQuality of Lifeに及ぼす効果	2016	2013	脊髄性筋萎縮症II型	含む	福祉用Hybrid Assistive Limbによる歩行練習が運動機能、Quality of life改善に有効か検証	介入の評価	SEIqol-DW	1	半構造化面接	(病院)	—
14	外来通院中の全身性エリテマトーデス患者のセルフケア行動の実態と主観的QOLとの関連	2015	—	全身性エリテマトーデス	—	SLE患者のセルフケア行動の実態、およびセルフケア行動と主観的QOLとの関連性	QOLと他要因との関連性の検討	難病患者に共通の主観的QOL尺度	115	質問紙	自記式	有
15	「生活行為向上マネジメント」を利用した難病入院患者の作業療法効果	2015	2013	デュシェンヌ型筋ジストロフィー、筋萎縮性側索硬化症、他(計6疾患)	含む	神経難病患者に生活行為向上マネジメントを用いて作業療法を実施し、導入効果を検証	介入の評価	SF-36	15	質問紙	聞き取りを含む	—
16	AACの活用によりQOLの向上を認めた終末期シャイ・ドレーガー症候群の1例 「ひとりごと」ノートと透明文字盤の工夫	2015	2008	シャイ・ドレーガー症候群	含む	健康関連QOLの向上を認めため、後方視的にAACアプローチおよびQOLを検証	介入の評価	Health Utilities index	1	質問紙	代理人評価	—
17	在宅生活をおくる神経難病患者の健康関連QOL SF-36を用いて	2014	2007	脊髄小脳変性症、パーキンソン病、筋萎縮性側索硬化症、他	含む	健康関連QOLと心理的適応との関連性	QOLと他要因との関連性の検討	SF-36	43	質問紙	聞き取りを含む	有
18	長期にわたってNPPVで管理したALS例の臨床的検討	2014	2008	筋萎縮性側索硬化症	含む	長期NPPVを行い得たALS患者の特徴と問題点を、対照(TPPV群)とともに検討	介入の評価	ALSAQ-5 ALSS	9 (対照)	質問紙 質問紙	(聞き取りを含む)	—
19	筋萎縮性側索硬化症患者の主観的QOLに焦点をあてた看護ケア QOL評価尺度SEIqol-DWを用いた追跡調査を行った	2012	2010	筋萎縮性側索硬化症	含む	病態の進行に伴い対象者のQOLの変化を調査し、看護介入を評価	介入の評価	SEIqol-DW	1	半構造化面接	(病院)	—
20	神経筋難病患者のIndividual QOLの要素項目自己生成型QOL評価法であるSEIqol-DWを用いて	2012	2007	デュシェンヌ型筋ジストロフィー	含む	筋ジストロフィー患者のQOLについて、これまでとは異なる患者のIQOL(個人のQOL)を捉える	患者個人のQOLを明らかにする	SEIqol-DW Barthel Index	1	半構造化面接 半構造化面接	病院	—
21	肺高血圧症患者の健康関連QOL	2011	2009	肺高血圧症	—	肺高血圧症患者の健康関連QOLを明らかにする	病態や状況特有のQOLを明らかにする	SF-36	225	質問紙	自記式	—
22	高齢パーキンソン病療養者のQOLと地域資源利用との関連	2011	2007	パーキンソン病	含む	療養者の地域資源の利用状態とQOLとの関係性	QOLと他要因との関連性の検討	PDQ-39	291	質問紙	自記式	有
23	神経難病患者に対する訪問看護のアウトカム評価	2010	2005	パーキンソン病、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症	含む	神経難病患者に対する訪問看護のアウトカム評価	介入の評価	SEIqol-DW	7	半構造化面接	(在宅)	—
24	若年性パーキンソン病患者のQOLに関する研究 SEIqol-DWによる評価	2010	2006	若年性パーキンソン病	含む	若年性パーキンソン病者のQOLの特徴	病態や状況特有のQOLを明らかにする	SEIqol-DW	18	半構造化面接	(病院外)	—
25	難病療養者の思いをより理解するために生活の質評価法SEIqol-DWを使用し	2010	2006	デュシェンヌ型筋ジストロフィー	含む	難病患者の生活領域を明確にし、また患者の思いやその変化を理解する	患者個人のQOLを明らかにする	SEIqol-DW	1	半構造化面接	入院中および在宅療養中	—
26	人工呼吸器装着患者のQOLの実態調査 主観的QOL尺度を用いて	2009	—	筋萎縮性側索硬化症、進行性筋ジストロフィー、ミトコンドリア脳筋症	含む	人工呼吸器装着患者の主観的QOLを調査	病態や状況特有のQOLを明らかにする	神経難病患者の quality of life 評価尺度	6	質問紙	(聞き取りを含む)	—
27	地域に暮らす後縦帯骨化症患者の主観的QOLとその関連要因の分析	2009	2007	後縦帯骨化症	—	後縦帯骨化症患者の主観的QOLとその関連要因の検討	QOLと他要因との関連性の検討	難病患者に共通の主観的QOL尺度	104	質問紙	自記式	—
28	SEIqol-DW導入から見てきた患者の真の思いとは	2009	2008	筋萎縮性側索硬化症、多系統萎縮症	含む	患者の思いを反映した介入を行う事でQOL値の変化の比較検討	介入の評価	SEIqol-DW	2	半構造化面接	(病院)	—
29	難病疾患患者における包括的QOLの特徴と類似点	2008	不明~2003	パーキンソン病、後縦帯骨化症、筋萎縮性側索硬化症、他(32疾患)	含む	個々の疾患におけるQOLの特徴を観察・比較	病態や状況特有のQOLを明らかにする	難病患者に共通の主観的QOL尺度	2100	質問紙	聞き取りを含む	—
30	神経難病患者の療養生活の受け止め尺度の開発	2007	2003	筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病	含む	療養生活の受け止め尺度の開発	他尺度の構成概念妥当性の検証	難病患者に共通の主観的QOL尺度	243	質問紙	自記式	—
31	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	2007	2005	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を含む)	含む	療養者の主観的QOLの実態とその関連要因の検討	QOLと他要因との関連性の検討	神経難病患者の quality of life 評価尺度	205	質問紙	自記式	有

文献番号	文献名	1. 文献発行年	2. 文献開始年	3. QOLを測定した難病患者の疾患 (文献記述に基づく、3疾患まで記載)	4. 尺度の使用目的 (研究目的の要約)	5. 尺度の種類 (使用件数、尺度を用いた平均難病患者数)	6. 測定方法	7. 信頼性・妥当性・妥当性の記述 (推定)	
									神経・筋疾患を含む
32	脊髄小脳変性症療養者の主観的QOL、年齢別、罹患期間別の比較	2007	2005	脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を含む)	療養者の主観的QOLと性別、年齢別、罹患期間別の傾向	神経難病患者の quality of life 評価尺度	205 質問紙	自記式 有	
33	神経難病患者の療養生活対処尺度の開発	2007	-	筋萎縮性側索硬化症, パーキンソン病	療養生活対処尺度の開発	他尺度の構成概念妥当性の検証	243 質問紙	自記式 有	
34	神経難病患者(脊髄小脳変性症)のQOLと保健福祉サービスのニーズに関する研究	2007	1999	脊髄小脳変性症	脊髄小脳変性症特有のQOLの特徴と保健福祉サービスへのニーズを明らかにする	難病患者に共通の主観的QOL尺度 SF-36	371 質問紙	自記式 有	
35	クローン病患者において病状の不安定さがもたらす日常生活への心理社会的影響	2007	2002	クローン病	クローン病患者のQuality of Lifeを視点に日常生活上の心理社会的な問題を明らかにする	病態や状況特有のQOLを明らかにする	79 質問紙	自記式 -	
36	QOL評価の新しい挑戦 SEIQoL-DWの実施方法と筋ジストロフィー病棟におけるQOLの実態調査	2007	-	筋ジストロフィー	個人のQOLを調査し個々の患者が大切にしている生活の質を決定する領域を把握しそれぞれのレベル(満足度)を明らかにする	患者個人のQOLを明らかにする	22 半構造化面接	病院 -	
37	神経難病患者のQOLに基づいた看護ケア SEIQoL-DWを用いて0氏の看護事例から	2006	2005	パーキンソン病	看護ケアが患者の求めているQOLに基づいたものであるか検討	介入の評価	1 半構造化面接	(病院) -	
38	神経難病患者において包括的QOLが治療や保健福祉サービスに対する満足度に与える影響の考察	2005	-	パーキンソン病, 脊髄小脳変性症, 重症筋無力症, 他	神経難病患者の治療や保健福祉サービスの利用状況とその満足度における包括的QOLの影響	QOLと他要因との関連の検討	SF-36 1707 質問紙	自記式 -	
39	クローン病(CD)患者の人生の満足度に関わる要因について	2005	2003	クローン病	クローン病患者の主観的QOLの一つとして人生の満足度の変化に関わる要因の検証	QOLと他要因との関連の検討	Euro-QOL 828 質問紙	自記式 -	
40	難病患者のQOLと医療・保健ニーズとの関連	2004	2002	潰瘍性大腸炎, パーキンソン病, 全身性エリテマトーデス, 他 (全3疾患群)	医療と保健に関わるニーズと主観的QOLとの関連性	QOLと他要因との関連の検討	難病患者に共通の主観的QOL尺度	525 質問紙	自記式 有
41	炎症性腸疾患患者の主観的QOLに関する研究	2004	2003	潰瘍性大腸炎, クローン病	炎症性腸疾患患者の主観的QOLに関連する要因の検証	QOLと他要因との関連の検討	難病患者に共通の主観的QOL尺度 Euro-QOL	275 質問紙	自記式 -
42	自己免疫疾患患者の病気の不確かさとその関連要因	2004	2001	全身性エリテマトーデス, 強皮症, 多発性筋炎, 他	自己免疫疾患患者の病気の不確かさの特徴とその関連要因の検討	QOLと他要因との関連の検討	難病患者に共通の主観的QOL尺度	204 質問紙	自記式 -
43	中山間地域における保健所の難病患者支援についての検討	2003	2002	多発性硬化症, 重症筋無力症, 筋萎縮性側索硬化症, 他 (全34疾患)	中山間地域における保健所の難病患者支援の方策を明らかにする	QOLと他要因との関連の検討	難病患者に共通の主観的QOL尺度	186 質問紙	自記式 -
44	難病患者のQOL向上を目的としたストレスマネジメント教育プログラムの効果検証	2003	2000	パーキンソン病, 脊髄小脳変性症, 多発性硬化症, 他 (17疾患)	セミナーが企画した成果が得られたかどうかの評価	介入の評価	SF-36 29 質問紙	(自記式) -	
45	難病患者に共通の主観的QOL尺度の検討と基準関連妥当性	2003	1998	多発性硬化症, 重症筋無力症, 筋萎縮性側索硬化症, 他 (全33疾患)	難病患者に共通の主観的QOL尺度の開発	尺度の開発	難病患者に共通の主観的QOL尺度 SF-36	1563 質問紙	聞き取りを含む 有
46	塩酸ミルナシプラン投与が人工呼吸器装着筋萎縮性側索硬化症患者のQOLを著明に改善した1例	2003	-	筋萎縮性側索硬化症	薬剤投与によるQOLの改善の検証	介入の評価	ALSAQ-40 1 質問紙	(聞き取りを含む) -	
47	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	2002	2001	全身性エリテマトーデス, 強皮症, 多発性筋炎, 他	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	QOLと他要因との関連の検討	難病患者に共通の主観的QOL尺度	204 質問紙	自記式 -
48	難治性疾患患者の生活の質と情報遠隔コミュニケーションサービスの関連	2002	1998	パーキンソン病, 後縦靭帯骨化症, 悪性関節リウマチ, 他	難治性疾患患者の生活の質と情報遠隔コミュニケーションサービスとの関連	QOLと他要因との関連の検討	神経難病患者の quality of life 評価尺度	171 質問紙	自記式 有
49	ともに歩む神経難病医療 療養環境改善に向けて 会話によるコミュニケーションが困難な入院ALS患者の満足度は	2002	2001	筋萎縮性側索硬化症	会話による意思表示が困難な入院ALS患者の, QOLに影響を及ぼす因子の分析	QOLと他要因との関連の検討	神経難病患者の quality of life 評価尺度	26 質問紙	(自記式) -
50	後縦靭帯骨化症の疫学的研究: 日常生活動作能力(ADL)と健康関連QOL尺度(SF-36)の関連及び社会資源利用状況について 平成12年度実施の調査報告書前	2001	2000	後縦靭帯骨化症	患者本人が評価するADLと健康関連QOL尺度との関連性	QOLと他要因との関連の検討	SF-36 1166 質問紙	自記式 -	
51	難病患者の地域ベース・コーホート研究 ベースライン調査結果(QOLと保健福祉サービス)	2001	1999	重症筋無力症, 全身性エリテマトーデス, 筋萎縮性側索硬化症, 他	SF-36と難病患者に共通の主観的QOL尺度を使用して, 各種病疾患別比較および国民標準値との比較	QOLと他要因との関連の検討	SF-36 2059 質問紙	聞き取りを含む -	
52	在宅パーキンソン病患者の主観的QOLを高めるための条件	2001	-	パーキンソン病	主観的QOLを高めるための生活支援・情報提供の検討	QOLと他要因との関連の検討	神経難病患者の quality of life 評価尺度	109 質問紙	聞き取りを含む -
53	在宅難病患者のQOL状況と情報通信サービスの関係	2001	1998	パーキンソン病, 後縦靭帯骨化症, 悪性関節リウマチ, 他	運動障害を持つ在宅難病患者のQOL状況とADL, 3つ状況, 情報入手手段, 情報内容の関係の検討	QOLと他要因との関連の検討	神経難病患者の quality of life 評価尺度	149 質問紙	自記式 -
54	多発性硬化症患者のしびれとQOLについての関連性	2001	1999	多発性硬化症	多発性硬化症患者のQOLとしびれに関する調査	QOLと他要因との関連の検討	神経難病患者の quality of life 評価尺度	14 質問紙	聞き取りを含む -
55	難病患者に共通の主観的QOL尺度の開発	2000	1996	多発性硬化症, 重症筋無力症, 筋萎縮性側索硬化症, 他 (全28疾患)	難病患者に共通の主観的QOL尺度の開発および内部的構造の検証	尺度の開発	難病患者に共通の主観的QOL尺度 神経難病患者の quality of life 評価尺度	257 質問紙	自記式 有
56	本邦における天疱瘡患者のquality of lifeについて(第1報)	2000	1997	天疱瘡	患者のQOLの現状の評価	QOLと他要因との関連の検討	天疱瘡QOL調査票 380 質問紙	(聞き取りを含む) -	
57	専門医療機関を受療するパーキンソン病患者のQOLに影響する要因の分析	1999	1998	パーキンソン病	QOLに影響を与える要因の分析	QOLと他要因との関連の検討	神経難病患者の quality of life 評価尺度	106 質問紙	自記式 有
58	神経難病患者の主観的QOLに関連する要因	1999	1995	筋萎縮性側索硬化症, 脊髄小脳変性症, パーキンソン病	神経難病患者の主観的QOLに関連する要因の検討	QOLと他要因との関連の検討	神経難病患者の quality of life 評価尺度	211 質問紙	自記式 有
59	神経難病患者の主観的QOLに対するADLの影響についての過剰調査	1999	1995	筋萎縮性側索硬化症, 脊髄小脳変性症, パーキンソン病	主観的QOLに対するADLの影響	QOLと他要因との関連の検討	神経難病患者の quality of life 評価尺度	124 質問紙	聞き取りを含む 有
60	「志気」から考えるQOLの維持・向上につながる援助 神経難病患者の4事例より	1998	1997	脊髄小脳変性症, パーキンソン病	援助後の変化から「志気」を高める効果的な援助の検討	介入の評価	神経難病患者の quality of life 評価尺度	4 質問紙	聞き取りを含む -
61	在宅難病患者のQOL向上に向けた情報通信サービスのあり方	1998	1998	パーキンソン病, 後縦靭帯骨化症, 悪性関節リウマチ, 他	ADLレベルやQOL状況と情報通信サービスの関係性	QOLと他要因との関連の検討	神経難病患者の quality of life 評価尺度	77 質問紙	聞き取りを含む -
62	神経難病患者のquality of life評価尺度の開発	1995	1994	筋萎縮性側索硬化症, 脊髄小脳変性症, パーキンソン病	神経難病患者のquality of life評価尺度の開発	尺度の開発	神経難病患者の quality of life 評価尺度	259 質問紙	自記式 有

表2 文献要約の集計表

		1995-1999年	2000-2004年	2005-2009年	2010-2014年	2015-2019年	未記入	小計	小計%	計	
1. 文献発行年		6	17	14	9	16	-			62	
2. 研究の開始年度(尺度を用いてQOLの測定を開始した年)		14(含む1994年)	11	14	8	6	9			62	
3. QOLを測定した難病患者の疾患	神経・筋疾患の対象疾患を含む	6	12	11	8	14	-	51	82.3%	62	
	含まない	-	5	3	1	2	-	11	17.7%		
4. 尺度の使用目的	QOLと他要因との関連の検討	4	13	5	2	7	-	31	50.0%	62	
	介入の評価	1	2	2	3	9	-	17	27.4%		
	病態や状況特有のQOLを明らかにする	-	-	4	2	-	-	6	9.7%		
	患者個人のQOLを明らかにする	-	-	1	2	-	-	3	4.8%		
	尺度の開発	1	2	-	-	-	-	3	4.8%		
	他尺度の構成概念妥当性の検証	-	-	2	-	-	-	2	3.2%		
5. 尺度の種類と使用件数  (尺度名称は各文献より略称と正式名称を、バージョンが複数ある尺度は包含し記述)	難病患者に共通の主観的QOL尺度	-	8	6	1	3	-	18	24.7%	73	
	神経難病患者のquality of life 評価尺度	6	6	3	-	1	-	16	21.9%		
	SF-36 (Medical Outcome 36-Items Short Form)	-	4	3	2	3	-	12	16.4%		
	SEIQoL-DW (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life)	-	-	3	5	4	-	12	16.4%		
	PDQ-39 (Parkinson's Disease Questionnaire 39)	-	-	-	1	2	-	3	4.1%		
	Euro-QOL (EQ-5D)	-	1	1	-	-	-	2	2.7%		
	SF-8 (Short Form-8)	-	-	-	-	2	-	2	2.7%		
	ALSAQ-40 (ALS assessment questionnaire-40)	-	1	-	-	-	-	1	1.4%		
	ALSAQ-5 (Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaires-5)	-	-	-	1	-	-	1	1.4%		
	ALSSS (The ALS Severity Score of Hillel et al)	-	-	-	1	-	-	1	1.4%		
	Barthel Index(BI)	-	-	-	1	-	-	1	1.4%		
	Health Utilities index(HUI)	-	-	-	-	1	-	1	1.4%		
	生活満足度	-	-	1	-	-	-	1	1.4%		
	生活満足度尺度K (LISK)	1	-	-	-	-	-	1	1.4%		
	天疱瘡QOL調査票	-	1	-	-	-	-	1	1.4%		
	6. 測定方法(尺度の項目数)			質問紙の測定方法			半構造化面接の面接場所				
		自記式	聞き取りを含む	代理人評価	病院	病院外を含む					
難病患者に共通の主観的QOL尺度 (9項目)		14	4	-	-	-					
神経難病患者のquality of life 評価尺度(27項目)		10	6	-	-	-					
SF-36 (36項目)		6	6	-	-	-					
SEIQoL-DW (5つのキュー)		-	-	-	9	3					
PDQ-39 (39項目)		3	-	-	-	-					
Euro-QOL (5項目法と視覚評価法の2部構成)		2	-	-	-	-					
SF-8 (8項目)		2	-	-	-	-					
ALSAQ-40 (40項目)		-	1	-	-	-					
ALSAQ-5 (5項目)		-	1	-	-	-					
ALSSS (4項目)		-	1	-	-	-					
Barthel Index (10項目)		-	-	-	1	-					
Health Utilities index (8項目)		-	-	-	1	-					
生活満足度 (1項目)		1	-	-	-	-					
生活満足度尺度K (9項目)		1	-	-	-	-					
天疱瘡QOL調査票 (9項目)		-	1	-	-	-					
小計		39	20	1	10	3					
計		60 (82.2%)			13 (17.8%)						

## 8. 文献における QOL に関する操作的定義

操作的定義は 14 文献、仮定という記述で 1 文献<sup>39)</sup>、考察に QOL の定義の見解が記述された 1 文献<sup>51)</sup> の、計 16 文献 (文献中 25.8%) に QOL に関する操作的定義が見られた。この分類にあたり、尺度が測定する事象の説明は含めないこととした。

QOL の操作的定義は 4 文献に 4 種類見られ、「人が充実感や満足感を持って日常生活を送ることが出来ること」<sup>32)</sup>、「個人がいかに毎日を充実させて満足感をもって生活を送ることができるかであり、個人的な要因が非常に強いものである」<sup>43)</sup>、「その人なりの生活に対する主観的満足度」<sup>41)</sup>、そして「『個人の状態』『環境条件』『個人の主観的評価』のうち<評価結果> (満足感・幸福感など) を組み合わせたもの」<sup>63)</sup> で、“満足” が共通した。

主観的 QOL の操作的定義は 2 種類あり、「療養者自身が獲得していると認識している生活の質」2 文献<sup>37) 38)</sup>、主に川南ら<sup>61)</sup> を引用した「疾患を持ちながら生活している現状を不安なく受容し、高い志気を持っている状態」に関する 8 文献<sup>9) 17) 20) 33) 39) 51) 53) 61)</sup> であった。

また神経難病患者の QOL の操作的定義は「患者が望む生活を獲得すること」<sup>68)</sup>、「自分らしく生活すること」<sup>60)</sup> が各 1 文献であった。

## IV. 考察

### 1. 難病患者の QOL を測定する尺度の研究動向と、尺度の特徴を踏まえた活用の方向性

本文献レビューで使用されていた代表的な尺度は、難病患者に共通の主観的 QOL 尺度、神経難病患者の quality of life 評価尺度、SF-36、SEIQoL-DW の 4 つの尺度であった。

難病患者に共通の主観的 QOL 尺度、神経難病患者の quality of life 評価尺度の使用に代表される量的研究における尺度の使用目的は、QOL と他要因との関連の検討が最も多いものの尺度使用は減少傾向にあり、またこれら尺度は測定方法が質問紙であるものの、

難病疾患の病態特性と回答への負担軽減の目的からも面接による聞き取りとの併用が見られた。一方で、近年は少数の難病患者を対象とした SEIQoL-DW など半構造化面接を用いる方法による、医療や看護の介入の評価を目的とした尺度使用が増加していた。

「QOL 評価学」<sup>4)</sup> によると QOL 評価の尺度は、疾病・状態に関わらず対応する包括的測定尺度、疾患特異測定尺度、他尺度と共に用いる QOL 特異的局面的ための測定尺度の 3 種に分類され、包括的測定尺度のうち本文献レビューでは SF-36、EuroQOL、SEIQoL が含まれる。さらに土井<sup>69)</sup> の分類を参考にすると SF-36、EuroQOL は健康関連 QOL 尺度に含まれる。また QOL 特異的局面的ための測定尺度は本文献レビューでは Barthel Index が含まれる。

一方で年代や罹病までの人生にどのような価値を見出しているかなどで患者それぞれに生きる意義は異なり、難病患者の QOL の概念は個人的な要因が非常に強い<sup>6)</sup> ものである。上述の健康関連 QOL 尺度について、SF-36 は健康疾患の異なる患者間での比較や、患者と一般人との比較が可能だが患者個人の状態把握には不十分<sup>70)</sup> で、また身体的健康を概念に含むことは、特に神経・筋疾患を有する難病患者個人の QOL 測定に単独で用いるには課題が生じやすいと考える。また EuroQOL は、パーキンソン病治療薬剤の費用対効果分析に用いる場合はあるが<sup>71)</sup>、QOL で調整した生存年 (quality-adjusted life year, QALY) の算出では重篤な障害を持つ患者を想定した場合の効用値はマイナスとなり、尺度の問題がある<sup>5)</sup>。

QOL を測定した難病患者の疾患としては、筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病をはじめとした神経・筋疾患が多くを占めた。このことは、いずれの尺度を用いても神経・筋疾患の進行に伴い、運動障害をはじめとした症状や筋力低下に伴うコミュニケーション障害

など意思の疎通が困難となる等、日常生活および社会生活を脅かす疾患特有の課題に対し難病患者のQOL維持向上への支援を目指した先人の証しと考える。現在、健康関連QOL尺度ではなく、健康概念に依存しないQOL定義に基づく個人のQOL評価法が妥当で、筋萎縮性側索硬化症診療ガイドラインはSEIQoLが推奨<sup>2)</sup>されるなど、難病患者のQOLを測定する尺度は研究を経て成熟し変化してきている。そして科学的なQOL概念も療養者のナラティブの中での理解が可能で、質的な患者理解をもとにさらに量的にも変換できるSEIQoLは難病ケアに希望をあたえ有用と考えられている<sup>5)</sup>。

以上より、難病患者の援助に向けQOLを測定し評価するため尺度を用いることは、QOLの実態把握や臨床評価など介入のアウトカム評価に有用と考える。そして複雑な問題を持つ難病患者の対象理解の深化につながると考える。またQOLのより正確な判断は患者と医療者のコミュニケーションを通じる<sup>72)</sup>必要性があり、特に筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病など神経・筋疾患を中心に、個別性の高いQOLをSEIQoLなど半構造化面接を用い丁寧に明らかにし、難病患者個々人のケアの質の向上に活かすことが今後も重要と考える。

## 2. 尺度の活用場面の現状と課題

本文献レビューでは半構造化面接の面接者は医療ソーシャルワーカー、心理療法士、訪問看護師など多職種が使用していた。尺度は多職種間で評価を共有できる利点があり、病院だけでなく難病患者の療養先の主体である在宅でも評価が行え、病院と地域など多機関で共有し援助に活かすことができると考える。その一方でSEIQoL-DWなど半構造化面接を用いる尺度の使用は本文献レビューでは病院が多く見られたことから他機関に比べ病院の実施が多いと推測されるが、今後は病院外に所属する看護職がQOL評価を行い援助に繋げ

られるよう、QOL尺度使用に向けた研修が必要と考える。

また文献は過去25年間に大幅な増減なく発行された半面、文献の研究開始年は2010年以降は減少傾向であり、難病患者とその家族のQOL向上に向けて、看護の質の向上やニーズに合わせた介入がなされるように、尺度の活用場面を広げていく必要性が示唆された。

## 3. 尺度活用に向けた、QOLの操作的定義の現状と課題

対象文献にはこれまでのQOL研究の変遷や文献引用が複数記述されていたがQOLの操作的定義は16文献に限られ、また尺度の信頼性・妥当性の記述も限られた。このことはQOLの定義の難しさを示したと言えるが、尺度を用いる際は、尺度が測定する事象の説明とともに、各尺度が背景としているQOLの定義を踏まえた上で調査者がQOLの操作的定義を明確にしておくことが重要と考える。

## 4. 本文献レビューの限界

文献検索は1つのデータベースのみを用いており、対象となりえる文献の全ては網羅できていないこと、QOLの操作的定義も未把握の文献に記載されている可能性が考えられる。

## V. 結論

難病患者のQOLを測定する尺度に関する文献レビューを行い、15種類の尺度が合計73件使用され、主に難病患者に共通の主観的QOL尺度、神経難病患者のquality of life評価尺度、SF-36、SEIQoL-DWが使用されていた。測定方法は自記式質問紙であっても難病疾患の特性から面接による聞き取りが含まれる場合があり、半構造化面接の面接場所は病院に多く見られ、面接者の職種は3職種以上の多職種が含まれた。またQOLの操作的定義は16文献に見られた。

QOLを測定する尺度は、難病患者のQOL実態把握や臨床評価などの介入のアウトカム評価に有用で、かつ複雑な問題を持つ難病患者



の対象理解を深めることにつながると考える。特に神経・筋疾患の難病患者を中心に、個別性の高いQOLをSEIQoL-DWなどを用い半構造化面接により明らかにし、ケアの質の向上に活かす方向性が今後も続くと考えられる。

尺度は多職種間で評価を共有できる利点があり、在宅療養先でも評価が行え、多機関で共有し援助に活かすことが可能である。一方で半構造化面接を用いる尺度は他機関に比べ病院の実施が多いと推測され、病院外に所属する看護職の尺度使用に向けた研修が望まれる。また調査者は各尺度が背景とするQOLの定義を踏まえた上で、QOLの操作的定義を明確にすることが重要と考える。そして難病患者と家族のQOL向上に向け、看護の質の向上やニーズに合わせた介入がなされるよう尺度の活用場面を広げていく必要性が示唆された。

本研究は、第23回日本難病看護学会学術集会発表を加筆修正した。

## 引用文献

- 1) 難病情報センター：特定医療費（指定難病）受給者証所持者数，[https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/upload\\_files/koufu20191.pdf](https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/upload_files/koufu20191.pdf)（閲覧日 2021年2月13日）。
- 2) 「筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン」作成委員会：筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン 2013. Pp150-153, 南江堂, 2013.
- 3) Gotay CC and Moore TD: Assessing quality of life in head and neck cancer. *Quality of life research* 1:5-17, 1992.
- 4) ピーター・M・フェイヤーズ, デビッド・マッキン: *Quality of Life*, 2000, 福原俊一, 数間恵子, QOL評価学 測定、解析、解釈のすべて. 中山書店, 2005.
- 5) 中島孝: QOL評価の新しい挑戦 療養者の物語による SEIQoL-DW の試み. *日本難病看護学会誌* 11(3):181-191, 2007.
- 6) 杉江拓也: 特定疾患と QOL. *保健医療科学* 53(3):191-197, 2004.
- 7) 渡辺明子, 渡邊ゆり子, 大海早苗, 他: 神経・筋難病患者に対するロボットスーツ「HAL 医療用(下肢タイプ)」を用いたリハビリテーションにおける看護の検討. *ひろき茨城県立医療大学附属病院研究誌* 22:29-38, 2019.
- 8) 濱崎美津子, 高守史子: 難病患者におけるうつ症状と健康関連 QOL・睡眠の関連性についての調査研究. *日本難病看護学会誌* 24(2):189-201, 2019.
- 9) 岩田直美: パーキンソン病患者の他者関係と主観的 QOL の関連に関する一考察. *名寄市立大学紀要* 13:37-44, 2019.
- 10) 山下哲平, 坪田憲明, 紙屋克子: 入院中のパーキンソン病患者へのムーブメントプログラムの効果単一対象研究 AB デザイン. *日本難病看護学会誌* 23(2):179-186, 2018.
- 11) 池田枝里, 澤井幹樹: レスパイト入院患者の入院前訪問の効果と課題 入院患者満足度尺度 HPSQ-13 と難病患者に共通の主観的 QOL 尺度を用いて. *日本難病医療ネットワーク学会機関誌* 5(2):56-59, 2018.
- 12) 小羽田佳子, 大石航己, 広田綾乃, 他: 筋萎縮性側索硬化症患者の QOL 要因分析. *日本難病医療ネットワーク学会機関誌* 5(2):37-40, 2018.
- 13) 井瀬美由季, 菊池友和, 千々和香織, 他: Quality of life を指標とした筋萎縮性側索硬化症患者に対する鍼治療の一症例. *全日本鍼灸学会雑誌* 68(4):322-328, 2018.
- 14) 森谷利香: 多発性硬化症病者に特有の疲労に対する新たな漸進的筋弛緩法の試み. *日本難病看護学会誌* 22(3):245-255, 2018.
- 15) 隅田好美: 筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の役割認識と QOL の変化. *日本難病看護学会誌* 22(2):175-187, 2017.
- 16) 富田真佐子, 片岡優実: クローン病患者における抗 TNF $\alpha$  抗体療法に対する意思決定と QOL への影響. *日本難病看護学会誌* 22(2):161-173, 2017.
- 17) 大曲純子, 大田明英: 神経難病患者の主観的 QOL、ADL、自己効力感の関連性. *活水論文集(看護学部編)* 4:13-22, 2017.

- 18) 上野達哉, 船水章央, 今智矢, 他: 青森県における二次医療圏別の Parkinson 病患者の QOL. 神経内科 86(3):386-389, 2017.
- 19) 岩田裕美子, 齊藤利雄, 永山ひろみ, 他: 脊髄性筋萎縮症 II 型に対する福祉用 Hybrid Assistive Limb を利用した歩行練習が運動機能および Quality of Life に及ぼす効果. 医療 70(11):457-461, 2016.
- 20) 鶴澤久美子, 青木きよ子, 高谷真由美: 外来通院中の全身性エリテマトーデス患者のセルフケア行動の実態と主観的 QOL との関連. 日本慢性看護学会誌 9(2):60-66, 2015.
- 21) 佐々木千波, 金城正治: 「生活行為向上マネジメント」を利用した難病入院患者の作業療法の効果. 秋田大学大学院医学系研究科保健学専攻紀要 23(2):177-183, 2015.
- 22) 田村俊暁, 井口光開, 能登真一: AAC の活用により QOL の向上を認めた終末期シャイ・ドレーガー症候群の 1 例「ひとりごと」ノートと透明文字盤の工夫. 言語聴覚研究 12(2):87-93, 2015.
- 23) 加藤由里, 李範爽, 土屋謙仕, 他: 在宅生活をおくる神経難病患者の健康関連 QOL SF-36 を用いて. The Kitakanto Medical Journal 64(2):197-203, 2014.
- 24) 小川朋子: 長期にわたって NPPV で管理しえた ALS 5 例の臨床的検討. 難病と在宅ケア 20(3):12-14, 2014.
- 25) 南部佳子, 小西恵子, 井上ひとみ: 筋萎縮性側索硬化症患者の主観的 QOL に焦点をあてた看護ケア QOL 評価尺度 SEIQoL-DW を用いた追跡調査を行って. 公立八鹿病院誌 (21):51-56, 2012.
- 26) 福田茉莉, サトウタツヤ: 神経筋難病患者の Individual QOL の変容 項目自己生成型 QOL 評価法である SEIQoL-DW を用いて. 質的心理学研究 (11):81-95, 2012.
- 27) 藤井利江, 松尾ミヨ子, 川南勝彦: 肺高血圧症患者の健康関連 QOL. Therapeutic Research 32(10):1253-1254, 2011.
- 28) 原田光子, 中村由美子, 川村佐和子: 高齢パーキンソン病療養者の QOL と地域資源利用との関連. 日本難病看護学会誌 16(2):95-105, 2011.
- 29) 高橋陽子, 内田陽子, 河端裕美: 神経難病患者に対する訪問看護のアウトカム評価. The Kitakanto Medical Journal 60(3):251-257, 2010.
- 30) 秋山智, 岡本裕子: 若年性パーキンソン病患者の QOL に関する研究 SEIQoL-DW による評価. 日本難病看護学会誌 14(3):169-177, 2010.
- 31) 中村昌代, 額賀せつ子: 難病療養者の思いをより理解するために生活の質評価法 SEIQoL-DW を使用して. 難病と在宅ケア 15(11):53, 2010.
- 32) 田中舞, 森田久美子, 平井啓子, 他: 人工呼吸器装着患者の QOL の実態調査 主観的 QOL 尺度を用いて. 鳥取臨床科学研究会誌 2(2):196-200, 2009.
- 33) 浜崎優子, 福岡和美: 地域に暮らす後縦靭帯骨化症患者の主観的 QOL とその関連要因の分析. 日本難病看護学会誌 14(2):140-148, 2009.
- 34) 木屋貴思, 二見友理: SEIQoL-DW 導入から見えてきた患者の真の思いとは. 日本リハビリテーション看護学会学術大会集録 21:216-218, 2009.
- 35) 三徳和子, 松田智大, 新城正紀, 他: 難病疾患患者における包括的 QOL の特徴と類似点. 川崎医療福祉学会誌 17(2):333-341, 2008.
- 36) 西村歌織, 唐津ふさ, 佐々木栄子, 他: 神経難病患者の療養生活の受けとめ尺度の開発. 北海道医療大学看護福祉学部紀要 (14):37-47, 2007.
- 37) 押領司民: 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. 日本難病看護学会誌 12(2):113-124, 2007.
- 38) 押領司民, 佐藤みつ子: 脊髄小脳変性症療養者の主観的 QOL 性別、年齢別、罹患期間別の比較. 山梨大学看護学会誌 6(1):7-14, 2007.
- 39) 唐津ふさ, 野川道子, 西村歌織, 他: 神経難病患者の療養生活対処尺度の開発. 日本看護科学会誌 27(3):39-47, 2007.
- 40) 眞崎直子, 豊増功次: 神経難病患者(脊髄小脳変性症)の QOL と保健福祉サービスのニーズに関する研究. 久留米医学会雑誌 70(8):249-259, 2007.
- 41) 富田真佐子, 片岡優実, 矢吹浩子: クロウン病患者において病状の不安定さがもたらす日常生活への心理社会的影響. 日本難病看護学会誌 11(3):198-208, 2007.

- 42) 栗田孝子, 飯塚祥: QOL 評価の新しい挑戦 SEIQoL-DW の実施方法と筋ジストロフィー病棟における QOL の実態調査. 日本難病看護学会誌 11(3):192-197, 2007.
- 43) 内原和子, 田頭美恵子, 井上千恵, 他: 神経難病患者の QOL に基づいた看護ケア SEIQoL-DW を用いて O 氏の看護事例から. 日本看護学会論文集成人看護 II (37):368-370, 2006.
- 44) 松田智大, 新城正紀, 眞崎直子, 他: 神経難病患者において包括的 QOL が治療や保健福祉サービスに対する満足度に与える影響の考察. Quality of Life Journal 6(1):39-47, 2005.
- 45) 小松喜子, 前川厚子, 神里みどり, 他: クロウン病 (CD) 患者の人生の満足度に関わる要因について. 日本難病看護学会誌 9(3):179-187, 2005.
- 46) 小寺さやか, 丹治和美, 渡邊愛子, 他: 難病患者の QOL と医療・保健ニーズとの関連. 厚生指標 51(15):1-7, 2004.
- 47) 大隅牧子, 前川厚子, 神里みどり, 他: 炎症性腸疾患患者の主観的 QOL に関する研究. ナーシング 24(9):136-141, 2004.
- 48) 野川道子, 佐々木栄子: 自己免疫疾患患者の病気の不確かさとその関連要因. 日本難病看護学会誌 8(3):293-299, 2004.
- 49) 足立敬子, 梅藤薫, 犬賀辰子: 中山間地域における保健所の難病患者支援についての検討. 厚生指標 50(8):30-37, 2003.
- 50) 山田富美雄, 大井紀代, 矢野純子, 他: 難病患者の QOL 向上を目的としたストレスマネジメント教育プログラム. 大阪府立看護大学紀要 9(1):25-37, 2003.
- 51) 川南勝彦: 難病患者に共通の主観的 QOL 尺度の検討と基準関連妥当性. 順天堂医学 48(4):484-494, 2003.
- 52) 山崎英智, 木野昌也, 山崎英樹, 他: 塩酸ミルナシプラン投与が人工呼吸器装着筋萎縮性側索硬化症患者の QOL を著明に改善した 1 例. 大阪医学 36(3):23-27, 2003.
- 53) 野川道子, 佐々木栄子: 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 (9):35-41, 2002.
- 54) Tanigaki Shizuko, Miyabayashi Ikuko, Miyawaki Mihoko: 難治性疾患患者の生活の質と情報遠隔コミュニケーションサービスとの関連. Yonago Acta Medica 45(3):89-93, 2002.
- 55) 樋口裕美子: とともに歩む神経難病医療 療養環境改善にむけて 会話によるコミュニケーションが困難な入院 ALS 患者の満足度は. 医療 56(6):353-354, 2002.
- 56) 藤原奈佳子, 河合伸也, 原田征行, 他: 後縦靭帯骨化症の疫学的研究 日常生活動作能力 (ADL) と健康関連 QOL 尺度 (SF-36) の関連及び社会資源利用状況について 平成 12 年度実施の調査報告術前. 厚生労働省特定疾患対策研究事業研究報告書 脊柱靭帯骨化症に関する調査研究班:157-183, 2001.
- 57) 川南勝彦, 箕輪眞澄, 新城正紀, 他: 難病患者の地域ベース・コーホート研究 ベースライン調査結果 (QOL と保健福祉サービス). 厚生指標 48(7):1-8, 2001.
- 58) 赤松智子, 谷垣静子: 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. 健康人間学 (13):21-27, 2001.
- 59) 谷垣静子, 赤松智子: 在宅難病患者の QOL 状況と情報通信サービスの関係. 日本難病看護学会誌 5(2):106-111, 2001.
- 60) 和田文子, 渡辺ひとみ: 多発性硬化症患者のしびれと QOL についての関連性. 日本難病看護学会誌 5(2):123-126, 2001.
- 61) 川南勝彦, 藤田利治, 箕輪眞澄, 他: 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):990-1003, 2000.
- 62) 佐久間正寛, 池田志孝, 稲葉裕, 他: 本邦における天疱瘡患者の quality of life について (第 1 報). 日本皮膚科学会雑誌 110(3):283-288, 2000.
- 63) 山路義生, 若松弘之, 田久保秀樹: 専門医療機関を受療するパーキンソン病患者の QOL に影響する要因の分析. 順天堂医学 45(2):227-239, 1999.
- 64) 尾形由起子, 飯塚俊子, 福久由光, 他: 神経難病患者の主観的 QOL に関連する要因. 日本公衆衛生雑誌 46(8):650-657, 1999.

- 65) 飯塚俊子, 尾形由起子, 蓑輪眞澄, 他: 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. 日本公衆衛生雑誌 46(8):595-603, 1999.
- 66) 段塚悦子, 池澤佐代子, 近藤紀子, 他: 「志気」から考える QOL の維持・向上につながる援助 神経難病患者の 4 事例より. 日本看護学会論文集成人看護 II (29):111-113, 1998.
- 67) 赤松智子, 谷垣静子: 在宅難病患者の QOL 向上に向けた情報通信サービスのあり方. 京都大学医療技術短期大学部紀要 (18):1-7, 1998.
- 68) 星野明子, 篠崎育子, 信野左千子, 他: 神経難患者の quality of life 評価尺度の開発. 日本公衆衛生雑誌 42(12):1069-1082, 1995.
- 69) 土井由利子: 総論—QOL の概念と QOL 研究の重要性. 保健医療科学 53(3):176-180, 2004.
- 70) 鈴鴨よしみ, 福原俊一: SF-36 日本語版の特徴と活用. 日本腰痛学会雑誌 8(1):38-43, 2002.
- 71) 「パーキンソン病診療ガイドライン」作成委員会: パーキンソン病診療ガイドライン 2018. Pp93-94, 医学書院, 2018.
- 72) 圓増文: 共通の価値に基づく QOL 概念の再検討. 生命倫理 24(1):4-14, 2014.