

多発性硬化症患者の QOL に関する看護文献の検討

— 社会生活の支援に向けて —

牧 千亜紀¹⁾・清水 優子²⁾・北川 一夫²⁾・菅原 京子³⁾

Nursing literature review for multiple sclerosis patient QOL : social life support

Chiaki Maki¹⁾, Yuko Shimizu²⁾, Kazuo Kitagawa²⁾, Kyoko Sugawara³⁾

Abstract

The purpose of this study was to clarify the research trends of mS patients' QOL and to examine the support for maintaining and improving QOL. As a result of examining 30 domestic and international literature published between April 2000 and March 2019 using the central journal ver.5 and CHINAHL Plus, 18 quantitative studies, eight qualitative studies, and four other studies, about 73% was a quantitative study. The main QOL metrics used in quantitative studies were FAMS, SF-36, EQ-5D, and MOSQOL-54.

Factors related to QOL in MS patients suggested a variety of symptoms that are difficult for others to understand, such as changes in relationships, fatigue, numbness, and depression, difficulties in predicting recurrence, changes in working conditions and social roles, and relationships with medical personnel. In addition, cognitive function, educational level, and stigma were suggested as factors affecting QOL not found in domestic literature. And, it was seen that it lived daily while reconstructing the self and the life such as coming to terms in the experience of the loss though there was an individual difference, and finding the meaning of the life of oneself who lived with the sickness.

Key words : multiple sclerosis, Quality of Life, literature search

I. 緒 言

多発性硬化症 (multiple sclerosis ; MS) は、視神経・脳・脊髄の中樞神経系に広く病変が認められる炎症性脱髄疾患の代表的疾患である¹⁾²⁾。視力障害、運動・感覚障害、構音障害、歩行障害、膀胱直腸障害など症状は多彩で、再発寛解を繰り返すのが特徴である³⁾⁻⁵⁾。男女比は1:3~4と女性に多く、本邦の患者数は約12,000人と推定されている。発症年齢は10~50歳代に多いが、特に20~30歳代という若年層の発症が最も多い。MSの有病率は欧米において非常に高く、10万人あたり200人を超える地域もある。本邦での有病率は10万人あたり1~5人程度とされていたが、

返すのが特徴である³⁾⁻⁵⁾。男女比は1:3~4と女性に多く、本邦の患者数は約12,000人と推定されている。発症年齢は10~50歳代に多いが、特に20~30歳代という若年層の発症が最も多い。MSの有病率は欧米において非常に高く、10万人あたり200人を超える地域もある。本邦での有病率は10万人あたり1~5人程度とされていたが、

1) 山形県立保健医療大学大学院博士後期課程
〒990-2212 山形市上柳 260
Graduate School of Yamagata Prefectural University of Health Sciences, Ph.D.program student
260 Kamiyanagi, Yamagata-shi, Yamagata, 990-2212, Japan

2) 東京女子医科大学脳神経内科
〒162-8666 東京都新宿区河田町 8-1
Department of Neurology Tokyo Women's Medical University
8-1 Kawada-cho, Shinjuku-ku, Tokyo, 162-8666, Japan

3) 山形県立保健医療大学保健医療学部看護学科
〒990-2212 山形市上柳 260
Department of Nursing,
Yamagata Prefectural University of Health Sciences
260 Kamiyanagi, Yamagata-shi, Yamagata, 990-2212, Japan

(受付日 2019. 12. 3, 受理日 2020. 3. 5)

最近の各地での疫学調査や 2004 年全国臨床疫学調査などによると 8～9 人程度と推定され、本邦でも MS の患者数は年々増加している¹⁾⁶⁷⁾。MS の原因は未だ解明されていないが、最近の研究では、自己免疫的機序や、複数の遺伝的因子と環境的因子の関与が考えられている。

また治療においては、急性増悪期治療の確立や再発予防（進行抑制）薬の出現など、2000 年以降急速に進歩している¹⁾⁸⁾。今回我々が、医学分野における研究について、検索できる範囲内で日本を代表する MS 研究グループによる基礎的研究 1,653 本について確認したところ、文献数では 2000 年以前は 51 本であるのに対し、2000 年以降は 1,502 本と、2000 年以前と比較すると disease modifying drug (DMD) が承認された 2000 年以降飛躍的に増加している。種類別では、病態機序が一番多く 623 本 (38%)、次いで治療関連 364 本 (22%)、診断・疫学関連 300 本 (18%) となっており、治療の進歩が反映されている (表 1、2)。

一方、MS は確定診断が難しく、現時点の医学水準では再発の確実な予測は困難であり、当事者の抱える不安は大きい。さらに外観からは理解されにくい症状があるため、QOL (Quality of Life ; QOL) に大きく影響を及ぼしていると思われる。

QOL は、日本語に翻訳すれば「人生の質」、「生活の質」あるいは「人生・生活の質」となる。国際保健機関 (World Health Organization ; 以下 WHO) は、1947 年、その健康憲章の中で、健康を「… not merely the absence of disease, but physical, psychological and social well-being」、すなわち、「…単に疾病がないということではなく、完全に身体的・心理的および社会的に満足のいく状態にあること」と定義し、さらに 1998 年には、「spirituality」

を健康の定義とする概念の中に加えることを提案した。QOL の概念・定義について土井⁹⁾は、上述の WHO の定義した健康の概念が QOL の概念に相当するものと考えて大筋間違いはないとする一方、その定義は単一で普遍的に受け入れられた定義はないと述べている。

また佐藤ら¹⁰⁾は、WHO の定義を「個人が生活する文化や価値観のなかで、目標や期待、基準および関心に関わる自分自身の人生の状況についての認識」としているとし、上述の定義を発展させた概念と言えると述べている。そして、QOL とは曖昧な概念であり、医療者は患者の主観である QOL を客観的に判断するには、身体的、心理・社会的に多方面から患者を全人的に捉える必要があると述べている。

本邦の保健医療分野における QOL の研究は、1980 年代以降、医療の現場において、種々の慢性疾患を持つ患者を対象にさまざまな QOL 研究の取り組みが行われてきており、保健の現場においても、地域の中における QOL 研究が進められている⁹⁾。しかし、原因不明で完治困難な難病においては、療養者の QOL 評価は容易ではない。特に MS においては、医学分野における研究が急速に進み QOL に関する関心は高まっているものの、保健・看護分野における研究はまだ少ないのが現状である。

難病の重要なアウトカムは QOL であり¹¹⁾、症状が多彩で再発の予測が困難な MS 患者には、より個別性を重視した QOL の支援が必要である。そこで本研究は、MS 患者の QOL に関する文献検討を行い、研究の現況や QOL に関連する要因を明らかにし、支援の方向性について示唆を得ることを目的とする。

表 1 MS 研究グループの年次別文献数

	2000年 以前	2001年～ 2010年	2011年～ 2019年	計
文献数	151	708	794	1,653

表 2 MS 研究グループの主題別文献数

	病態機序	治療	診断、疫学	総説	症例報告	その他	計
文献数	623	364	300	262	75	29	1,653
割合	37.7%	22.0%	18.1%	15.8%	4.5%	1.8%	100%

II. 方 法

1. 文献検索

DMD であるインターフェロンβ治療が本邦で承認された 2000 年 4 月から 2019 年 3 月までに発表された国内外文献を対象に、国内文献は医学中央雑誌 ver.5、海外文献は CHINAHL Plus を用いて 2019 年 10 月～11 月に検索した。

キーワードは、国内文献は、①『多発性硬化症』and『QOL』および②『多発性硬化症』の看護文献とし、会議録を除く原著論文および解説の本文ありで絞り込み検索を行った。結果、①は 7 本のうち、多発性硬化症および QOL に関連のない文献を除いた 6 本、②は 45 本のうち、①と重複する文献、多発性硬化症の治療やリハビリなどに関する文献、多発性硬化症に関連のない文献を除き、MS 患者に特有の症状に関すること、心理的変化や思い、病気体験について記述がある文献 6 本を抽出し、計 12 本を対象とした。

海外文献は、はじめに『MS』and『QOL』で検索された 28 本のうち、MS と関連のない文献、介護者に関する文献、リハビリの効果や尺度検証に関する文献を除いた 15 本を抽出、次に『MS』and『Nursing』で検索された 165 本のうち、MS および QOL と関連のない文献、MS 専門看護師に関する文献、診断・治療・薬などに関する文献、セラピーや在宅介護に関する文献除き、MS および QOL に関連する文献 3 本を抽出し、計 18 本を対象とした。最終的に、国内外合計 30 本を文献検討の対象とした。

2. 研究方法

該当した 30 本の文献を、量的研究（介入研究を含む）、質的研究、事例研究、準実験研究、混合研究に分類し、経時的に研究者、公表年代（海外文献のみ国名）、対象人数、目的、研究方法（評価・分析方法）、結果について概要を整理し、国内外で各シートを作成し検討した。

3. 倫理的配慮

本研究は、山形県立保健医療大学の倫理委員会で承認を得ている（承認番号 1812-26）。

III. 結 果

1. MS の QOL に関する国内文献の概要（表 3）

該当した 12 本のうち、量的研究が 4 本、質的研究が 6 本、その他が 2 本（準実験研究 1 本、事例研究 1 本）と、量的研究および質的研究がほぼ同数であった。年次別では、2001 年に 1 本、2007 年と 2009 年に各 2 本、2013 年・2014 年・2018 年に各 1 本、2019 年に 4 本であった。MS 患者の QOL の研究意義について明確化した文献は 1 本のみで、QOL の定義について明らかにした文献はみられなかった。

1) 量的研究

研究方法は、4 本とも質問票への自記または対面聞き取りで、4 本中 3 本が QOL 評価尺度を使用していた。用いた QOL 評価尺度は、FAMS、SF-36 および SF-8、EQ5D、SEIQoL-DW、神経難病患者の QOL 評価尺度であった。分析方法は、統計学的に分析した文献が 3 本、単純集計しスコアを比較した文献が 1 本であった。

また、QOL 評価尺度を使用していた 3 本全てで同時に他の尺度を使用していた。用いた尺度は、EDSS（MS の重症度分類）、CES-D（抑うつ状態の評価尺度）、NAS-J（障害や慢性疾患への心理的適応測定尺度）、SOC（ストレス対処能力の評価尺度）であった。

これらの尺度を使用し、菊地ら¹²⁾は、抑うつに対する介入効果と QOL との関連について検討し、石川¹³⁾は同時に PSQI-J、VAS-F を用いて、疲労と睡眠障害に対する指導効果について評価していた。和田ら¹⁵⁾はしびれと QOL の関連について検討し、菊地ら¹⁴⁾は、6 種類（FAMS、SF-36、NAS-J、SOC、EQ-5D、SEIQoL-DW）の評価尺度を用いて、MS 患者の QOL の構成要素を確認していた。

2) 質的研究

研究方法は、半構成的面接が 4 本、事前に QOL 評価尺度を実施しフォーカスグループインタビューが 1 本、自記式質問紙調査が 1 本であった。分析手法は、Berelson,B の内容分析の手法による質的帰納的分析が 1 本、持続比較分析法を用いた質的帰納的分析が 1 本、質的帰納的に分析が 3 本、質的記述的に分析が 1 本であった。

井狩ら¹⁶⁾や森谷ら²⁰⁾、木原²¹⁾は、MS 患者の自己や病との向き合い方また受け止め方など、心理

表 3 国内文献一覧

分類	著者 (発行年)	対象 人数	目 的	研究方法 (評価・分析方法)	結 果
量的	菊地ら ¹²⁾ (2019)	6名	抑うつ症状に対する認知行動療法(CBT)を実施し、効果とQOLとの関連を検討	評価尺度は、FAMS、CES-D、EDSSを使用し、スコアを比較検討	FAMSでは、合計点数の平均が中間時で改善し終了時はさらにやや改善、下位尺度項目の「精神的状態」「思考と疲労」について、中間時に改善し終了時にやや低下した。CES-Dでは、平均点数が中間時で改善し終了時にやや低下した。FAMSの合計点数ではCBTを重ねるごとにQOLの改善が示され、MS患者の抑うつと疲労感にCBTの有用性が示唆された。
	石川 ¹³⁾ (2019)	24名	睡眠障害と疲労に対し睡眠衛生指導を実施し効果検証	評価尺度は、PSQI-J、VAS-Fを使用し、統計学的に分析。各値はWilcoxonの符号付順位和検討	睡眠衛生指導により、PSQI-J、VAS-Fの平均値が低下した。統計学的有意差は、PSQI-J平均値、PSQI-J下位項目のC2入眠潜時、C5睡眠困難にみられた。
	菊地ら ¹⁴⁾ (2007)	5名及び 家族1名	6種類の評価尺度でQOLの構成要素を確認、各QOL評価尺度の適切性・有用性を検討	評価尺度は、FAMS、SF-36、NAS-J、SOC、EQ-5D、SEIQoL-DWを使用。各評価尺度及び各構成要素間の比較は、ピアソンの積率相関係数を算出し、尺度間の相関を検討。QOL尺度とMS障害度との相関性をみるためEDSSを使用し評価	FAMSの“活動性”とEDSSスコア間及び、SF-36の“身体機能”“日常役割機能”とEDSSスコア間で、FAMSの“一般的満足”“家族・社会的健康観”とSF-36の“日常役割機能”以外の各要素間で有意に相関が認められた。SEIQoL-DWではインデックスとEDSSスコア間に相関はなかったが、家族や友人との人間関係の状態が主要なQOL構成要素として抽出され、“家族・社会的健康観”は他のQOL評価尺度にはないFAMS独自の要素で、MS患者のQOLを考える際の重要性が示唆された。FAMSにNAS-Jを加えることにより、MS患者のQOLを多面的に評価することが可能であることが示唆された。
	和田ら ¹⁵⁾ (2001)	14名	しびれとQOLの関連を検討	しびれ及び神経難病患者のQOL評価尺度を使用。しびれ得点とQOL得点の相関関係や各質問項目とQOL得点をt検定で検定	しびれとQOLに強い負の相関関係が認められたことから、しびれはストレスにより増強される。またしびれは自身の存在価値に影響を及ぼしQOLを低下させていることから、患者の精神的ストレスを把握・理解すると同時に、家族にMSの理解を促し、家族が患者の支えとなれるよう援助することが重要であることが示唆された。
質的	井狩ら ¹⁶⁾ (2019)	12名	心理的变化に関する質的研究	半構造化インタビューし、質的帰納的に分析	【奈落の底】【告知による灯火と影】【自己像の揺らぎ】【病に歩み寄る】【患者として強く生きる】【付きまとう再発の脅威】が抽出された。医療者には、定期的に患者が不安を吐露できるような援助が求められることが示唆された。
	西山ら ¹⁷⁾ (2019)	40名	神経難病患者看護外来の評価	難病看護師による看護外来を延80回実施。実施後に自記式質問紙で調査し、帰納的に分析	疾患、社会生活、自己実現等に関する問題があり、「看護介入により症状に対応できた」「仕事継続への自信を得た」「就職を決めた」「夢の実現準備を始めた」等の結果が得られた。
	塚越 ¹⁸⁾ (2013)	10名	インターフェロンβ治療導入から2年以内の思いについて質的研究	半構造的面接し、質的記述的に分析	【治療の受け入れがたさ】【内服薬への期待】【治療を中断した公開】【妊娠・出産を考慮しての治療への迷い】【治療に翻弄される日々への恐怖・焦慮】【再発予防効果への期待】【不確かな再発予防効果への憤り】【副作用症状の辛さ・不安】【注射手技に対する自信のなさ、面倒臭さ、恐怖】が抽出された。治療と再発の肯定的な意味づけ、治療に翻弄される苦悩への理解、治療のアドヒアランスを高める教育的支援、医療従事者間の情報共有による妊娠・出産・育児についての支援が示唆された。
	菊地ら ¹⁹⁾ (2009)	5名及び 家族1名	当事者のQOL及びQOL評価に関する意向の明確化、既成の評価尺度で捕捉されない要因の確認	評価尺度は、FAMS、SF-36、NAS-J、SOC、EQ-5Dを使用し、評価に関する見解についてをFGIを実施。Berelson,Bの内容分析の手法により質的帰納的に分析	既成の評価尺度で捕捉されないQOL要因として、医療関係者との関係性、MS情報へのアクセス、就業状態等が抽出され、調査に反映する必要性や集団としてのQOL評価と個人の評価を区別する必要性が示唆された。参加者のQOLには、症状の多様性とそれに起因した日常生活への影響が関係しており、病前の気持ちに近づくことで“普通”を取り戻すことがQOLの維持に重要であることが示唆された。
	森谷ら ²⁰⁾ (2009)	17名	当事者の経験に関して	半構造化面接し、持続比較分析法を用いて質的帰納的に分析	生活の乱れと再建に不確実性が先行すること、生活再建の過程の反復が病者の生活を翻弄すること、生活再建と自己概念の調和が前向きな姿勢に重要であることが明らかとなり、MS病者の看護の視点として示唆された。また病者の症状や対処から、困難の抱え込み、及び役割や関係性のこだわりへの配慮も必要と考えられた。
	木原 ²¹⁾ (2007)	16名	当事者(成人男性)の病気をもって生きるという体験について	半構造的面接し、質的帰納的に分析	認知体験【病気を持った自分への見かた】を基盤に、病への調節的対処【病気と向き合う方策】及び社会生活や人間関係上の対処【人と関わりつつ生きる方策】を行い、【対処への効力感】で評価していた。各人が自分の病状を認識し、経験を重ねて生活や治療のスタイルを築き、固有の人生を生きようとする様相が示された。
準実験	森谷 ²²⁾ (2018)	5名	疲労に対する新たな漸進的筋弛緩法(PMR)を実施し効果検証	NRS、SF-8、POMSを使用し、スコアを比較検討。個人日誌の意味内容をデータ化し、コードとカテゴリーを生成	NRSやPOMSの「疲労」は1名を除き概ね低下した。精神的QOLは1名を除き上昇し、POMSの「活力」は概ね上昇した。「抑うつ・落ち込み」や「緊張・不安」は低下した。対象は、自分なりのPMRにアレンジするとともに、PMRを意図的な対処手段としていた。
事例	森谷ら ²³⁾ (2014)	4名	漸進的筋弛緩法(PMR)実施し、疲労への効果と課題を検証	評価尺度は、VAS、SF-8、POMSを使用し、スコアを比較検討。個人日誌を帰納的に分析	2名の主観的疲労感が低下し、POMSにおいて活力に関する下位尺度が上昇する対象者がいた。2名がPMRによって身体的QOLが上昇傾向になった。MSの二次的疲労の原因と考えられている不眠やストレスへの介入としてPMRが有用である可能性が示唆された。

的变化や MS を持って生きるという体験を明らかにし、塚越ら¹⁸⁾はインターフェロンβ治療に翻弄される恐怖・焦慮や不確かな再発予防効果への憤りなどの思いを明らかにしている。菊地ら¹⁹⁾はフォーカスグループインタビューから MS 患者の QOL 評価尺度に関する当事者の見解と、既存の尺度では捕捉しきれない QOL 要因を明らかにし、西山ら¹⁷⁾は MS 患者が抱える思いや問題を、難病看護師による外来面接の結果から明らかにしている。

3) その他の研究 (準実験研究、事例研究)

森谷ら²³⁾が、2014年にMS患者の疲労に対し漸進的筋弛緩法を4週間実施し、VAS、SF-8、POMSの尺度評価と個人日誌の帰納的分析から、介入効果とQOLとの関連について明らかにしている。さらに、2018年²²⁾に新たな漸進的筋弛緩

法を実施し、NRS、SF-8、POMSの尺度評価と個人日誌の意味内容分析から同関連を明らかにしている。

2. MSのQOLに関する海外文献の概要 (表4)

該当した18本のうち、量的研究が14本、質的研究が2本、混合研究が2本と、国内文献と比較すると量的研究が多かった。年次別では、2004年・2005年・2007年に各1本、2009年に3本、2011年・2013年に各1本、2015年に2本、2016年に1本、2017年・2018年に各3本、2019年に1本であった。MS患者のQOLの研究意義や定義について明らかにした文献はみられなかった。

1) 量的研究

研究方法は、14本中11本がQOL評価尺度を使用し、3本がアンケート調査でQOLを評価し

表4 海外文献一覧

分類	著者 (発行年)	対象人数 (国)	目的	研究方法 (評価・分析方法)	結果
量的	Eman J. Abdullaha ²⁴⁾ (2018)	200名 (クウェート)	QOLのレベルと決定要因を検証	MSQOL-54を使用し多変量解析	身体的複合健康度と精神的複合健康度の中央値は、それぞれ48.9 / 100及び53.4 / 100であった。解析の結果、失業が身体的複合健康度の低下の決定要因であり、月収が低いことが精神的複合健康度の低下の予測因子として明らかにされた。日常生活活動に対する患者の満足度は、2つの健康度と明確に関連していた。
	M. F. Possaara ²⁵⁾ (2017)	38名 (イタリア)	診断後1年目の心理的影響を検証	MOSQOL-54、抑うつ評価尺度、複数の包括的心的評価を使用し、カイ2乗及びMann-WhitneyU、スピアマンの相関分析	40%にうつ症状が観察され、神経障害とは関係ない健康の変化が自己認識・心理的幸福のQOL低下と関連していた。MS診断に対する一般的なアプローチが、患者の約6割に有効であった。診断直後の初期段階では複雑な心理的变化を経験していた。
	L. B. Strobera ²⁶⁾ (2017)	230名 (アメリカ)	MSの人格とQOL、健康、心理的幸福、対処への影響を検証	人格、病気の症状や管理、対処、自己効力感、心理的幸福等を複数の尺度で、QOLは評価アンケートで調査し、t検定、カイ2乗検定等で分析	16%がタイプD (うつ気質) で、疲労、痛み、うつ病、不安が大きく、病気の管理とアドヒアランスが悪く、不適応な対処手段をしていたことが明らかとなった。また、就業において退職する傾向がみられた。タイプDのパersonalityは、MSの様々な否定的結果と関連していることが示唆された。
	Lauren Penwell-Wainesa ²⁷⁾ (2017)	121名 (アメリカ)	患者の遵守とQOLに関する健康増進モデル (HPM) の検証	MOSQOL-54と、複数の尺度を使用し、相関分析等で分析	階層回帰モデルはHPMの遵守を部分的にサポートし、MSのQOLを完全にサポートしていた。うつ病とスティグマは、アドヒアランスとはあまり関連がなく、QOLと関連していた。HPMは、MSと共に生きる個人のQOL改善に有効であることが示唆されたが、さらに改良が必要である。
	Aimee L. Haytera ²⁸⁾ (2016)	42名 (イギリス)	再発寛解型MS患者のQOLに対する健康不安の影響を検証	不安の高低で群に分け、QOL指標と複数の尺度を使用し、分散分析、共分散分析、群比較では両側t検定で分析、健常対象群と比較	健康不安が高い群は、他の群と比べて障害のレベルに関係なくQOLが低かった。また認知や疲労が、MSの障害に影響する可能性が高かった。健康不安は、MSの心理社会的に影響を及ぼす可能性が示唆された。
	Malachy Bishopa ²⁹⁾ (2015)	1,839名 (アメリカ)	QOLの3因子予測モデルの検証	QOLは慢性的な健康状態の人に使用するスケールを使用、病気・雇用関連、心理社会的変数との関係を調査、相関及び多重回帰分析	QOLは、教育レベル、雇用状況、仕事の満足度、仕事の一致度と正の相関があり、症状の数と重症度、知覚ストレスレベルと負の相関がみられた。QOLを予測する3因子の継続的価値が確認され、QOLを促進するうえで、医療、精神衛生、職業リハビリテーションの介入とサービスの重要性が示唆された。
	Tresvil G. Packara ³⁰⁾ (2013)	1,171名 (アメリカ)	雇用の質がQOLに与える影響を検証	QOL、生活・雇用状況等86項目を調査しスコア化、雇用状況別に3つのカテゴリに分け分散分析、多重比較検定	雇用されている人と失業者の標準偏差を比較した結果、雇用されている人にQOLレベルが高い傾向がみられ、MSを持つ人への質の高い職業サービスの提供の必要性を強調している。

表 4 海外文献一覧 (続き)

分類	著者 (発行年)	対象人数 (国)	目的	研究方法 (評価・分析方法)	結果
量的	Yeliz Akkusら ³¹⁾ (2011)	45名 (トルコ)	看護師による家庭訪問モデルの効果とQOL改善を検証	NANDAのガイドラインを使用し家庭訪問、介入群と対象群に分け比較検証。尺度はMOSQOL-54を使用し、ウィルコクソンの順位検定、Mann-Whitney U検定で分析	MOSQOL-54のスコアの変化に関しては、介入群と比較群の間に統計的に有意差がみられたが、MOSQOL-54には有意差がみられなかった。介入群のQOLスコアで改善傾向が示唆され、家庭訪問モデルはMS患者のQOLとケアの質を向上させるために使用できることが示唆された。
	Louise H. Phillipsら ³²⁾ (2009)	86名 (イギリス)	注意失行及び感情的調節とQOLの関連を検証	QOL評価はWHOQOL-BREF、その他認知機能障害及び感情調節アンケート等を使用し、回帰分析	注意失行と感情的調節は疾患の重症度に影響を及ぼし、QOLのすべての側面において関連することが示唆されたことから、注意失行や感情調節に対し効果的な対処ができないと、QOLを低下させる可能性があることが示唆された。
	Marita P. McCabeら ³³⁾ (2009)	382名 (オーストラリア)	QOLと対処の変化を2年間にわたり検証	QOL評価はWHOQOL-BREF、その他複数の尺度を使用、記述統計で一般集団と比較	グローバルQOL、社会的・精神的QOL尺度、問題解決及び社会的/感情的支援対処尺度の領域で、対照群よりも低いQOLを経験していた。また、一般集団よりも高い心理的QOL、積極的な対処がみられた。時間が経つにつれて、MSを持つ人々は、グローバルなQOLと社会的/感情的なサポートコーピングの増加が示された。女性は、グローバルQOL及び社会的/感情的サポートの対処において、男性よりも高いレベルが示された。
	Robert W. Motlら ³⁴⁾ (2009)	292名 (アメリカ)	身体活動とQOLの関連を検証	QOL評価はWHOQOL-100、身体活動、障害、疲労、気分、痛み、自己効力感及びソーシャルサポートを調査し、共分散モデリングを使用して分析	身体活動が活発だった人は、障害レベルが低く、うつ病、疲労、痛みレベルが低く、ソーシャルサポート、自己効力感レベルがより高かった。結果、うつ病、疲労、痛み、ソーシャルサポート、自己効力感が、MS患者の身体活動及びQOLの改善に関連する可能性があることが示唆された。
	Satu Heiskanenら ³⁵⁾ (2007)	100名 (フィンランド)	MOSQOL-54の妥当性及び信頼性を検証	MOSQOL-54の妥当性は因子分析等、整合性はクロンバッチα係数、相関等で検証	MOSQOL-54の構造的妥当性及び整合性、内部一貫性は、非常に優れていることが示され、MOSQOL-54の信頼性は高く、MS患者のQOL評価に適していることが明らかとなった。
	Chaya Schwartzら ³⁶⁾ (2005)	69名 (イスラエル)	QOLに影響を及ぼす予測因子を検証	QOL評価はMS QOL Inventory (MSQLI) を使用、その他EDSS、複数の尺度を使用し、統計学的に分析	家族のうち、幼い子どもの数、MSの持続期間、認知障害、ソーシャルサポートは、MHD / QOL (mental health dimension of QOL) の予測因子であった。雇用はMHD / QOLスコアと関連がなかった。ソーシャルサポートは、他のすべての変数においてMHD / QOLに大きく関連していた。
	Phillip D. Rumrill, Jrら ³⁷⁾ (2004)	1,310名 (アメリカ)	職業リハ関連のQOLの予測因子について検証	QOL、予測因子として、病気関連、雇用関連、心理社会的等86項目を調査し、多重回帰分析	QOLは、教育レベルと雇用状況で正の関連を示し、症状の数、症状の持続性、知覚ストレスレベルに負の関連があることが示唆され、職業リハビリテーション関連の予測因子のモデルが明らかとなった。
質的	Katarína Ziačkováら ³⁸⁾ (2019)	4件 (スロバキア)	患者が経験した個人の尊厳について質的レビュー	検索は、EBSCOhost、MEDLINEを使用、2本は現象学的解釈デザイン、2本は定性的記述デザインで分析	MS患者の尊厳に関連がある3つのテーマ「病気の身体、健康的なアイデンティティと個人の完全性の変化」「闘志と患者の要因」「社会的要因」と各8つのサブテーマが見出され、物語のレビューは、MS患者が尊厳を失う危険にさらされている傾向が示唆された。MS患者の個人の尊厳に焦点を当てることは、患者中心のアプローチと一致し、患者への非精神医学的アプローチを持つ可能性が示唆された。
	Paula Encarnacaoら ³⁹⁾ (2018)	(ポルトガル)	患者の苦しみの概念についてレビュー		MSの病型、症状、重症度、進行の予測ができないレベルの変動傾向があるため、不確実性が増大する。苦しんでいる患者の病気の移行プロセスにおいて、症状の緩和を目的とした看護介入は将来の期待に適応し、より良い移行プロセスを経験するサポートになる。
混合	Heidemarie Lexaら ⁴⁰⁾ (2018)	128名 (アメリカ)	文化的関連、QOL、個人的特徴、MSを持つことの利点等を2か国で比較検証	アンケート及びインタビューで、自尊心、MSと診断されたからの変化、QOLの感情的及び社会的側面等を調査、データは共分散分析等統計学的に分析	MSのオーストラリア人は、アメリカ人と比較すると、より高い社会感情的なQOLを実感しており、またアメリカ人は、オーストラリア人と比較して、より高い自尊心を示された。病気による利点は、特に同情、マインドフルネス、家族関係の改善及びライフスタイルの向上について、性別及び国籍とは無関係に示唆された。インタビューでは、MSに関連する経験、期待、及び課題が明らかとなった。MSの人の社会的感情的なQOLを改善することを目的とした心理的・社会的支援の介入の必要性が示唆された。
	Katia Mattarozziら ⁴¹⁾ (2015)	68名 (イタリア)	診断後の主観的なQOL領域を評価	QOLはSEIQoL-ビジュアルアナログスケール(SEIQoL-VAS) を使用し半構造化インタビュー、ドメインを多重比較等で統計学的に分析	最も多かったドメインは、家族、仕事と財政、趣味、健康、友人との関係、仕事の効果で、健康と仕事の有効性のドメインのみ時間とともに変化した。仕事の有効性は、診断1年後まで重要な側面のように見えたが、時間とともに重要性が低下する傾向がみられた。家族は時間の経過とともに最も重要な領域であった。

ていた。QOL 評価尺度は、MOSQOL-54 が一番多く使用されており、以下 WHOQOL-BREF、WHOQOL-100、MOSQLI、その他慢性的な健康状態の人に使用するスケールや QOL に関する指標が使用されていた。また 14 本のうち、半数以上が同時に EDSS を始め複数の尺度を使用し、QOL との関連について分析していた。

MOSQOL-54 を QOL 評価尺度として使用している文献では、Abdullah et al²⁴⁾は QOL レベルの決定要因について、Possaa et al²⁵⁾は同時に抑うつ評価尺度や複数の包括的心理的評価を使用し、診断後 1 年目の心理的影響について、また Heiskanen et al²⁵⁾は MOSQOL-54 の妥当性及び信頼性について検証していた。その他、Wainesa et al²⁷⁾は同時に複数の尺度を使用し、患者の遵守と QOL に関する健康増進モデルの検証、Akkus et al³¹⁾は看護師による家庭訪問モデルの効果と QOL 改善について検証していた。

WHOQOL-BREF を QOL 評価尺度として使用している文献では、Phillips et al³²⁾が注意失行及び感情的調節と QOL との関連について、McCabe et al³³⁾は 2 年間の QOL と対処の変化について検証していた。WHOQOL-100 を QOL 評価尺度として使用している文献では、Motl et al³⁴⁾が身体活動と QOL の関連について、MOSQLI QOL 評価尺度として使用している文献では、Schwartz et al³⁶⁾が QOL に影響を及ぼす予測因子について検証していた。

2) 質的研究

研究方法は 2 本のうち 1 本は文献レビューで、Ziaková et al³⁸⁾は患者が経験した個人の尊厳について、現象学的解釈デザインおよび定性的記述デザインで分析し、Encarnacao et al³⁹⁾は患者の苦しみの概念についてレビューしていた。

3) 混合研究

Lexa et al⁴⁰⁾は、文化的関連、QOL の感情的及び社会的側面、個人的特徴、自尊心、MS と診断されてからの変化、MS を持つことの利点等について、オーストリア人とアメリカ人を対象にアンケートおよびインタビューを実施し、2 か国間の相違を比較検証していた。Matarozzi et al⁴¹⁾は、MS 診断後の主観的な QOL 領域について SEIQoL-VAS を使用して明らかにしており、家族、仕事と財政、趣味、健康、友人との関係、仕事の効果

のドメインが最も多く、特に家族は時間の経過とともに最も重要な QOL のドメインであったと報告している。

3. MS の QOL に関連する要因

1) 量的研究

国内文献では、菊地ら¹²⁾、石川¹³⁾、和田ら¹⁵⁾が、MS 患者の症状、または症状に対する介入と QOL との関連について評価している。菊地ら¹²⁾は、抑うつ症状に対し認知行動療法を実施した結果、FAMS の合計点数では認知行動療法を重ねるごとに QOL の改善が示され、MS 患者の抑うつと疲労感への有用性を示唆し、和田ら¹⁵⁾はしびれと QOL との関連性について分析した結果、しびれはストレスにより増強され、自身の存在価値に影響を及ぼし QOL を低下させていると報告している。菊地ら¹⁴⁾は、SOC で個人のストレス対処能力や問題解決能力の高さが QOL に影響を及ぼしていることや、SEIQoL-DW で対人関係、心理的状态、社会的役割、社会参加の状態が QOL において重要と指摘している。

海外文献では、Possaa et al²⁵⁾は診断後 1 年目の心理的影響を検証し、神経障害とは関係ない健康の変化が自己認識・心理的幸福の QOL 低下と関連していたこと、Penwell-Wainesa et al²⁷⁾は、うつ病とスティグマが QOL と関連していたこと、Motl et al³⁴⁾は、うつ病の他、疲労、痛み、ソーシャルサポート、自己効力感が MS 患者の身体活動及び QOL 改善に関連すること、ソーシャルサポートについては、Schwartz et al³⁶⁾も QOL の予測因子と特に大きく関連していたと報告している。

Bishopa et al²⁹⁾は、QOL と教育レベル、雇用状況、仕事の満足度、仕事の一致度で正の相関があり、症状の数と重症度、知覚ストレスレベルで負の相関がみられたと報告しており、Packa et al³⁰⁾や Rumrill et al³⁷⁾も雇用状況や教育レベルが QOL と関連があることを明らかにしている。その他、Phillips et al³²⁾は、注意失行と感情的調節が QOL のすべての側面において関連することを示唆している。

2) 質的研究

国内文献では、QOL に関連した文献は 1 本で、菊地ら¹⁹⁾が評価尺度で捕捉しきれない QOL 要因として、医療関係者との関係性、MS 情報へのア

クセス、就業状態の変化を提起し、さらに味覚変化と食欲・食生活への満足度、視力低下による車の運転の影響、気持ちのあり方などが QOL の影響要因としている。

IV. 考 察

1. MS 患者の QOL の研究概要

研究の種類では約 73% が量的研究であり、海外文献は量的研究で多様な尺度が用いられていたのが特徴的であった。これは、QOL という曖昧なものを数値化することで、QOL に関連する要因を客観的に判断することが可能となるため、量的研究が選択されていると思われる。一方、菊地ら¹⁴⁾や山本⁴²⁾が QOL と EDSS との関連で、EDSS は個々の MS 患者の主観的 QOL 評価には限界があると指摘しているように、MS 患者の QOL を評価するうえで、尺度の有用性や限界の検証にもつながると考える。

海外で使用されていた WHOQOL-100 や WHOQOL-BREF は、1998 年に WHOQOL-26 として日本語版が出版されているが、この尺度は健康に関連した QOL を広く測定できるものとして開発されており⁴³⁾、MS 患者の QOL 評価として WHOQOL-26 が機能するかは疑問を持つところである。

本邦で使用できる MS の疾患特異的 QOL 尺度は、FAMS と MSQOL-54J の 2 つに限定されており、信頼性・妥当性が検証されている⁴⁴⁾。しかし、MS は、症状が多彩で個人差も大きく、おかれた状況も様々なため、より個別性を重視した尺度で評価することが望ましいと考える。難病患者の個別かつ主観的な QOL 評価方法に、SEIQoL-DW がある。これは、WHO が推奨している個人の包括的 QOL 評価法で、世界では難病、慢性疾患等の領域において使用されている⁴⁵⁾。これについては、若年性パーキンソン病者を経時的に研究している秋山らが、難病者の評価法として、その有用性を数々報告している。国内文献で SEIQoL-DW を実施していた菊地ら¹⁴⁾も、QOL 関連要因が FAMS に含まれている点で、SF-36 より有用性が高いと述べていた。

個人の価値観や生活状況は異なり、QOL は経時的にも変化するものである。生涯にわたってそ

の病気とつきあっていかねばならない MS 患者の QOL 評価には、目的に応じた尺度選択や、個人が主観的・直接的に生活の質を重み付けできる SEIQoL-DW をアウトカム指標として取り入れ、継続的に実施することが望ましいと考える。

2. QOL に関連する要因

研究結果から、QOL に関連する要因を臨床症状、疾患特性、社会的要因に分類することができた。

1) 臨床症状

MS は、障害される中枢神経の部位によって多彩な症状が出現する「空間的多発」という特徴を持っている。また、発熱、運動、入浴などによって体温が上昇すると症状が一過性に増強するウートフ現象、歩行の間に徐々に歩行がしづらくなる間欠性跛行など MS に特異的な症状をあわせ持ち、特に倦怠感や易疲労感、痛みやしびれなど、外観からは理解されにくい辛い症状があり、QOL に大きく影響を及ぼしている⁴⁶⁾。

QOL に関連する臨床症状として、国内文献では、疲労感¹²⁾¹³⁾²²⁾や抑うつ¹²⁾、しびれ¹⁵⁾、海外文献でも、疲労、抑うつ、不安、痛み、ストレスが示唆されていた²⁶⁾⁻²⁸⁾³⁴⁾³⁷⁾。そのため、個々の症状やライフスタイルに応じたセルフケアの指導、周囲の理解や協力を促す支援が重要と考える。

また、海外文献では認知機能と QOL との関連についても示唆しており²⁸⁾³²⁾³⁶⁾、これは国内文献にはない特徴であった。認知機能は MS の機能障害の一つでもあるため、QOL に関連する臨床症状として注視しておく必要がある。

2) 疾患特性

MS は、経過中のさまざまな時期に再発・寛解を繰り返す「時間的多発」という大きな特徴を持っている。再発頻度や再発時の症状の程度には個人差があり、中には後遺障害を残してしまうこともある。また、再発を繰り返しているうちに障害が徐々に進行し始めることも多い⁴⁶⁾。

井狩ら¹⁶⁾は、「付きまとう再発の脅威」は、患者が療養生活を送る上で決して途絶えることのない心理で、その脅威の大きさに MS 患者ならではの特徴があるとし、再発は時期が予測不可能で、一度の再発でも生活に大きく影響しかねないと述べている。同様に、木原²¹⁾も「いつ来るか分から

ない再発」というサブカテゴリーを見出し、未来の不確かさが強い不安となっていると述べている。さらに、森谷ら²⁰⁾は「生活の乱れと再建に不確実性が先行すること」「生活再建の過程の反復が患者の生活を翻弄すること」を明らかにし、Paula Encarnacao et al³⁹⁾も、MS 患者は、症状や重症度、進行の予測ができないレベルの変動傾向があるため、不確実性が増大すると述べている。このことから、MS 患者が「不確かさ」に翻弄されている様相がうかがえた。小宅ら⁴⁷⁾は、MS 患者の病気の不確かさに影響する要因として、症状、不安、抑うつが大きく、症状出現は病気の不確かさと有意に関連が高いこと明らかにし、森谷ら⁴⁸⁾は、難病患者がもつ「不確かさ」の意味や、それとどのようにして向き合うかが重要な課題であると述べている。

MS 特有の不確かさや付きまとう再発の脅威は、日々の生活のみならず未来の不確かさへの不安にもつながり、QOL を低下させる一要因となっていると思われる。そのため、患者が不安を吐露できる環境づくりや一人ひとりの生活状況や心理面の理解、不確実性を視野に入れた継続的支援が必要である。

3) 社会的要因

MS は若年層に多く発症するため、就学、就労、結婚、妊娠、出産、子育てなど、今後の人生における様々な選択に大きな影響を与えかねない。研究結果からも、MS 患者の治療への迷いに妊娠・出産が関連し¹⁸⁾、就労状況が QOL に関連していることが明らかにされていた¹⁹⁾²⁴⁾²⁹⁾³⁰⁾³⁷⁾⁴¹⁾。

MS を始めとする難病医療の進歩により多くの難病は慢性疾患化しており、治療を受けながら職業生活を含む社会生活を送ること、加えて女性であれば妊娠・出産をすることが可能となってきている。一方で、困難や苦悩に直面していることが明らかにされていた。

就労は収入面だけの問題ではなく、社会とのつながりを求め就労を希望する人も多く、就労状態を維持することが本人のみならず家族の QOL 維持にも大きく影響を及ぼす。また、子どもを産み育てるということは、その後の人生設計において重要な選択となる。

MS 患者の妊娠・出産との関連について清水⁴⁹⁾は、妊娠・出産は MS の進行や日常生活の障害度

に悪影響を及ぼさず、出産後 3 か月は再発率が最も高くなるがその後徐々に低下するとし、妊娠・出産に備え、再発しないよう日常生活をコントロールすることが重要と述べている。

社会的役割や社会参加も QOL に関連する重要な要因¹⁴⁾であるため、MS 患者が治療を継続しながらも安心して就労、妊娠、出産、子育てができるように、専門医や産業保健分野とも連携し、社会や家庭役割を維持できるよう支援することが QOL の維持・向上につながると考える。特に、病気のことのみにならず、妊娠・出産、子育てについては、様々な情報アクセスから多様な情報が得られる一方、自分にとって必要な情報を取捨選択することが難しくなっている。そのため、日々の生活を安定して過ごすために、適切で正しい情報提供と、必要時いつでも相談できる支援体制の構築が必要である。

また、海外文献において特徴的だったのは、教育レベルやスティグマが国内文献にはない QOL に影響を及ぼす要因として示唆されていたことである²⁷⁾²⁹⁾³⁷⁾。これについては、社会的文化的背景が違うため単純に比較はできないが、前述の認知機能と同様に注視していく必要がある。

3. MS 患者の QOL 支援への示唆

本研究の文献検討を通して、MS 患者の QOL に関連する要因として、家族や友人など人間関係の変化、就労状況や社会的役割の変化、易疲労感、しびれ、抑うつなど他者に理解されにくい多彩な症状、再発の予測困難や不確実性といった MS の特性とそれに伴う未来への不確かさ、医療関係者との関係性、MS 情報へのアクセスが示唆された。特に、家族や友人関係、就労、疲労や抑うつは、国内外文献で共通する QOL の重要な関連要因であった。また、治療への迷いに妊娠・出産が関連していた。そして、個人差はあるものの喪失体験の中で折り合いをつけ、患者としての経験を重ね、それが自信となり、病気を持って生きる自身の人生の意味を見出すなど、自己や人生の再構築をしながら日々生活を送っている様相がみられた。

2015 年施行の難病の患者の医療等に関する法律（難病法）では、共生社会の理念により、難病のある人の社会参加を支えることが謳われている⁵⁰⁾。MS は診断や治療の進歩に伴い大きな転換

点を迎え、入院治療から外来へとシフトしたことで、療養生活の支援から、病気をもちながらも社会生活を継続するための支援へと変化している。

西山ら¹⁷⁾は、MS 患者の多くは通院先以外の医療福祉関係者との関りが少ないことから、難病看護師（日本難病看護学会の認定制度）による外来看護の役割の重要性を述べている。外来における専門相談部門の開設も MS 患者の QOL 支援において必要と考えられる。また、妊娠・出産や就労が MS 患者の QOL に関連していたことから、母子保健に関わる保健師および母子保健コーディネーターや、産業保健分野の保健師が果たすべき役割も重要と考えられる。

支援者は、MS 患者の疾患特性や QOL に関連する要因を踏まえ、人や社会とのつながりを持ちながら社会生活が維持できるよう、必要時相談に応じられる支援体制づくり（ソーシャルサポートネットワーク）が必要である。

V. 結 語

MS 患者の QOL に関連する要因として、家族や友人など人間関係の変化、就労状況や社会的役割の変化、易疲労感、しびれ、抑うつなど他者に理解されにくい多彩な症状、再発の予測困難といった MS の特性とそれに伴う未来への不確かさ、医療関係者との関係性、MS 情報へのアクセスが示唆された。特に、疲労や抑うつ、就労、家族や友人関係と QOL との関連については、国内外文献とも共通していた。さらに、海外文献では、認知機能、教育レベルやスティグマが、国内文献にはない QOL に影響を及ぼす要因として示唆されていた。

そして、症状や経過の多彩さに翻弄されながらも、折り合いをつけ、病気を持って生きる自身の人生の意味を見出すなど、自己や人生の再構築をしながら日々生活を送っている様相がみられた。

MS は若年層に発症しやすく、患者はその後の人生を長く歩むことになる。MS 患者の QOL の維持・向上をはかるためには、個人の QOL をどう捉え支援にあたるか、支援介入が QOL にどのように影響を及ぼしているか、継続的に再確認していくことが必要である。

MS 患者が社会生活を継続するうえで、地域保

健や産業保健分野においても、今後 QOL 支援の役割がより一層求められるため、QOL 維持・向上の支援についてさらなる探求が不可欠である。

本研究は、第 24 回日本難病看護学会において発表し、さらに加筆修正をしたものである。本研究について他者との利益相反はない。

謝 辞

本稿作成にあたり、専門的な助言をいただきました国際医療福祉大学医学部脳神経内科学教授内海裕也先生に深謝いたします。

文 献

- 1) 「多発性硬化症・視神経脊髄炎診療ガイドライン」作成委員会編集. 多発性硬化症・視神経脊髄炎診療ガイドライン 2017. 東京:医学書院; 2017. p. 4-5.
- 2) 深澤俊行編. やさしい多発性硬化症の自己管理. 東京:医薬ジャーナル社; 2016. p. 18.
- 3) 1). p. 58-9.
- 4) 2). p. 25.
- 5) 吉良潤一編集. 中枢脱髄性疾患. 東京:中外医学社; 2018. p. 17-22.
- 6) 2); p. 23-4.
- 7) 難病情報センター: 病気の解説 多発性硬化症/視神経脊髄炎 (指定難病 13). 2019 年 11 月 15 日閲覧. <http://www.nanbyou.or.jp/entry/3806>
- 8) 5). p. 14.
- 9) 土井由利子. 特集 保健医療分野における QOL 研究の現状・総論— QOL の概念と QOL 研究の重要性. J. Natl. Inst. Public Health. 2004; 53: 176-80.
- 10) 佐藤那美, 菊地沙織, 今井洋子, 藤本桂子, 神田清子. がん患者の QOL 尺度を用いた研究の動向と課題. 群馬保健学紀要. 2013; 34: 41-51.
- 11) 大生定義. 自立支援に向けた理念. 辻省次総編集. すべてがわかる神経難病医療. 東京:中山書店; 2015. p. 298-302.
- 12) 菊地ひろみ, 新野正明. 多発性硬化症患者の抑うつ症状に対する認知行動療法の試み. 難病

- と在宅ケア. 2019 ; 24 : 13-6.
- 13) 石川直美. 睡眠障害と疲労に対する指導効果. 難病と在宅ケア. 2019 ; 24 : 17-9.
 - 14) 菊地ひろみ, 菊地誠志, 大生定義, 鈴木直人, 前沢政次. 多発性硬化症患者の生活の質構成要素に関する調査. *Brain and Nerve*. 2007 ; 59 : 617-22.
 - 15) 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*. 2001 ; 5 : 123-6.
 - 16) 井狩知幸, 小西かおる. 多発性硬化症の心理的变化に関する質的研究. *日本難病看護学会誌*. 2019 ; 23 : 227-37.
 - 17) 西山和子, 澤井幹樹. 神経難病患者を対象とした看護外来の開設～多発性硬化症患者とその家族を対象として～. *難病と在宅ケア*. 2019 ; 24 : 9-12.
 - 18) 塚越徳子, 牛久保美津子. 多発性硬化症者のインターフェロンβ治療導入から2年以内の思い. *日本難病看護学会誌*. 2013 ; 18 : 151-61.
 - 19) 菊地ひろみ, 大生定義, 菊地誠志, 前沢政次. 多発性硬化症患者の QOL 評価に関する当事者の見解 フォーカスグループインタビューから. *日本難病看護学会*. 2009 ; 13 : 230-5.
 - 20) 森谷利香, 鈴木純恵. 日本における多発性硬化症病者の経験に関する質的研究. *日本難病看護学会*. 2009 ; 13 : 182-91.
 - 21) 木原路乃. 成人男性における多発性硬化症を持って生きるという体験. *日本難病看護学会誌*. 2007 ; 12 : 136-46.
 - 22) 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*. 2018 ; 22 : 123-6.
 - 23) 森谷利香, 池田七衣. 漸進的筋弛緩法による多発性硬化症病者の疲労への効果と課題－4名への2週間の介入を試みた事例研究－. *摂南大学看護学研究*. 2014 ; 2 : 23-31.
 - 24) Abdullah, E. J., Badr, H. E. Assessing the quality of life in patients with multiple sclerosis in Kuwait: a cross sectional study. *Psychology, health & Medicine*. 2018 ; 23 : 391-9.
 - 25) Possaa, M. F., Minacapelli, E., Canale, S., Comic, G., Martinelli, V., Falautano, M. The first year after diagnosis: psychological impact on people with multiple sclerosis. *Psychology, health & Medicine*. 2017 ; 22 : 1063-71.
 - 26) Strober, L. B. Personality in multiple sclerosis (MS): impact on health, psychological well-being, coping, and overall quality of life. *Psychology, health & Medicine*. 2017 ; 22 : 152-61.
 - 27) Penwell-Wainesa, L., Lewis, K., Valvano, A., Smith, S., Rahn, R., Stepleman, L. Testing the health promotion model for adherence and quality of life in individuals with multiple sclerosis. *Psychology, health & Medicine*. 2017 ; 22 : 205-11.
 - 28) Hayter, A. L., alkovskis, P. M., Silber, E., Morris, R. G. The impact of health anxiety in patients with relapsing remitting multiple sclerosis: Misperception, misattribution and quality of life. *British Journal of Clinical Psychology*. 2016 ; 55 : 371-86.
 - 29) Bishopa, M., Rumrill, P. D., Roessler, R. T. Quality of life among people with multiple sclerosis: Replication of a three-factor prediction model. *Work*. 2015 ; 52 : 757-65.
 - 30) Packa, T., Szirony, G. M., Kushner, JD., Bellaw, JR. Quality of life and employment in persons with multiple sclerosis. *Work*. 2014 ; 49 : 281-7.
 - 31) Akkus, Y., Akdemir, N. Improving the quality of life for multiple sclerosis patients using the nurse-based home visiting model. *Scand J Caring Sci*. 2012 ; 26 : 295-303.
 - 32) Phillips, L. H., Saldias, A., McCarrey, A., Henry, J. D., Scott, C., Summers, F., Whyte, M. Attentional lapses, emotional regulation and quality of life in multiple sclerosis. *British Journal of Clinical Psychology*. 2009 ; 48 : 101-6.
 - 33) McCabe, M. P., Stokes, M., McDonald, E. Changes in quality of life and coping among people with multiple sclerosis over a 2 year period. *Psychology, Health & Medicine*. 2009 ; 14 : 86-96.
 - 34) Motl, R. W., McAuley, E., Snook, E. M., Gliottoni, R. C. Physical activity and quality of life in multiple sclerosis: Intermediary roles of

- disability, fatigue, mood, pain, self-efficacy and social support. *Psychology, Health & Medicine*. 2009 ; 14 : 111-24.
- 35) Heiskanen, S., Merilainen, P., Pietila, AM. Health-related quality of life-testing the reliability of the MSQOL-54 instrument among MS patients. *Scand J Caring Sci*. 2007 ; 21 : 199-206.
- 36) Schwartz, C., Frohner, R. Contribution of Demographic, Medical, and Social Support Variables in Predicting the Mental Health Dimension of Quality of Life among People with Multiple Sclerosis. *Health & Social Work*. 2005 ; 30 : 203-12.
- 37) Rumrill, P. D., Roessler, R. T., Fitzgerald, S. M. Vocational rehabilitation-related predictors of quality of life among people with multiple sclerosis. *Journal of Vocational Rehabilitation*. 2004 ; 20 : 155-63.
- 38) Žiaková, K., Čáp, J., Miertová, M., Gurková, E. Dimensions of personal dignity of patients with multiple sclerosis;A qualitative narrative review. *Cent Eur J Nurs Midw*. 2019 ; 10 : 993-1004.
- 39) Encarnacao, P., Oliveira, C. C., Martins, T. Suffering, a Concept Present in Non-Cancer Patients: Multiple Sclerosis Patients. *International Journal of Caring Sciences*. 2018 ; 11 : 572-8.
- 40) Lexa, H., Weisenbach, S., Sloane, J., Syed, S., Rasky, E., Freidl, W. Social-emotional aspects of quality of life in multiple sclerosis. *Psychology, health & Medicine*. 2018 ; 23 : 411-23.
- 41) Mattarozzi, K., Casini, F., Baldin, E., Baldini, M., Lugaresi, A., Milani, P., Pietrolongo, E., Gajofatto, A., Leone, M., Riise, T., Vignatelli, L., D' Alessandro, R., G.E.Ro.N.I.Mu.S. group. *Health Expectations*. 2015 ; 19 : 437-47.
- 42) 山本敏行. 多発性硬化症患者さまの QOL. 難病と在宅ケア. 2007 ; 13 : p. 55-7.
- 43) 中根允文, 田崎美弥子, 宮岡悦良. 一般人口における QOL スコアの分布 - WHOQOL を利用して -. *医療と社会*. 1999 ; 9 : 123-31.
- 44) 1). p. 145-46.
- 45) 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*. 2010 ; 14 : 169-77.
- 46) 2). p. 25-31.
- 47) 小宅比佐子, 大草由美子, 岩井幸子, 有馬祐子. 多発性硬化症患者の「病気の不確かさ」の認知とそれに影響する要因. *日本難病看護学会誌*. 2014 ; 19 : 62.
- 48) 森谷利香, 鈴木純恵. Mishel のモデルに基づいた「不確かさ」の看護研究の分析 - 海外文献から見えた難病病者の「不確かさ」への課題 -. *日本難病看護学会誌*. 2008 ; 13 : 166-76.
- 49) 清水優子. 免疫性疾患患者の妊娠・出産時の対応と治療. *日本臨床*. 2015 ; 73 : 877-83.
- 50) 独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター. 難病のある者の雇用管理に資するマニュアルの普及と改善に関する調査研究. 2018 年 3 月. p. 1.

要 旨

MS 患者の QOL について研究動向を明らかにし、QOL 維持・向上支援について検討することを目的に文献検討を行った。医学中央雑誌 ver.5 および CHINAHL Plus を用いて 2000 年 4 月から 2019 年 3 月までに発表された国内外の文献 30 本を検討した結果、量的研究が 18 本、質的研究が 8 本、その他の研究が 4 本で、約 73% が量的研究であった。量的研究で使用されていた主な QOL 評価尺度は、FAMS、SF-36、EQ-5D、MOSQOL-54 であった。

MS 患者の QOL に関連する要因は、家族や友人など人間関係の変化、易疲労感、しびれ、抑うつなど他者に理解されにくい多彩な症状、再発の予測困難、就労状況や社会的役割の変化、医療関係者との関係性が示唆された。さらに、認知機能、教育レベルやスティグマが、国内文献にはない QOL に影響を及ぼす要因として示唆されていた。

そして、個人差はあるものの喪失体験の中で折り合いをつけ、病気を持って生きる自身の人生の意味を見出すなど、自己や人生の再構築をしながら日々生活を送っている様相がみられた。

キーワード: 多発性硬化症、Quality of Life、文献検討

