

筋萎縮性側索硬化症患者における介護負担と QOL の検討

中川 悠子 魚住 武則* 辻 貞俊

要旨：筋萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic lateral sclerosis ; ALS) 患者と介護者 20 名を対象に、ALS Functional Rating Scale (ALSFRS) 高得点群と、ALSFRS 低得点群の二群に分け、介護者の介護負担と QOL が患者の機能障害度と関連があるか検討した。ALSFRS 高得点群では機能障害の進行にともない介護負担が増大していたが、低得点群では相関はなかった。また ALSFRS 高得点群の方が有意に心の健康面が障害されていた。比較的早期の ALS 患者の介護者に対し、機能障害の進行にともなう介護負担の増加を防ぎ心の健康面のケアをおこなう必要がある。(臨床神経 2010;50:412-414)

Key words：筋萎縮性側索硬化症, QOL, 介護負担

はじめに

これまで海外では、筋萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic lateral sclerosis ; ALS) 患者の介護者の QOL は障害されており¹⁾、ALS が進行するほど介護者の介護負担が増加し精神面に影響をおよぼすことが報告されている²⁾。しかし本邦では、ALS 患者の介護者の介護負担³⁾や QOL⁴⁾についての報告はあるが、これらと患者の日常生活機能との関連を調査した報告はない。そこで、医療制度もことなり人工呼吸器装着率の高い日本での介護者の状況を欧米と比較するため、ALS 患者の介護者の介護負担と QOL を評価し患者の機能障害度との関連を検討した。

対 象

ALS 患者とその介護者 20 名を対象とし、2008 年 4 月から 2009 年 7 月に調査をおこなった。すべての患者は、El Escorial 改訂 Airlie House 診断基準において clinically definite ALS, clinically probable ALS, clinically probable-laboratory-supported ALS の診断基準を満たしていた。介護者はもっとも中心になって介護をおこなっている者とし、Mini-Mental State Examination (MMSE) をおこなって、痴呆がないことを確認した。また、本研究は産業医科大学の倫理委員会の承認をえており、施行前に研究の意義について説明書面により同意をえたうえで実施した。

方 法

介護者の QOL 評価には SF-36⁵⁾を使用した。SF-36 は、

(1) 身体機能, (2) 日常役割機能 (身体), (3) 日常役割機能 (精神), (4) 全体的健康感, (5) 社会生活機能, (6) 体の痛み, (7) 活力, (8) 心の健康の 8 つの下位尺度からなり、100 点満点で高得点ほどよりよい健康状態といえる。今回は国民標準値が 50 点, その標準偏差が 10 点となるように置き換えた, 国民標準値に基づいたスコアリング得点 (Norm-based scoring : NBS) を算出して検討をおこなった。

介護者の介護負担の評価には Zarit 介護負担尺度日本語版 (J-ZBI)⁶⁾を使用した。J-ZBI は 22 項目の質問からなり、満点は 88 点で介護負担が大きいほど得点が高くなる。

ALS 患者の臨床評価尺度には、日本語版改訂 ALS functional rating scale (日本語版 ALSFRS-R)⁷⁾を使用した。ALSFRS は、言語、唾液分泌、嚥下、書字、摂食動作、着衣・身の回りの動作、寝床での動作、歩行、階段登り、呼吸機能 (呼吸困難・起坐呼吸・呼吸不全) の 12 項目からなり、得点は 0 点 (まったくできない) から 48 点 (正常) となる。

ALSFRS 得点と介護負担尺度の関係はピアソンの相関係数検定を、ALSFRS 高得点群と低得点群の統計的な差は、スチューデントの t 検定 (両側検定) もしくはマン・ホイットニ検定 (両側検定) をもちいて確認し、 $P < 0.05$ を統計的に有意と判断した。

結 果

対象患者は、男性 10 名、女性 10 名の計 20 名で、平均年齢 (標準偏差 (SD)) は 60.0 歳 (12.4)、罹病期間の平均 (SD) は 45.6 カ月 (34.2) だった。ALSFRS 得点の平均 (SD) は 12.8 点 (11.6) で、ALSFRS が 3 点以下の人工呼吸器を装着している患者が 20 名中 9 名、残り 11 名は ALSFRS が 14 点以上だった。

*Corresponding author: 産業医科大学神経内科 [〒807-8555 福岡県北九州市八幡西区医生ヶ丘 1-1-1]
産業医科大学神経内科
(受付日: 2009 年 12 月 7 日)

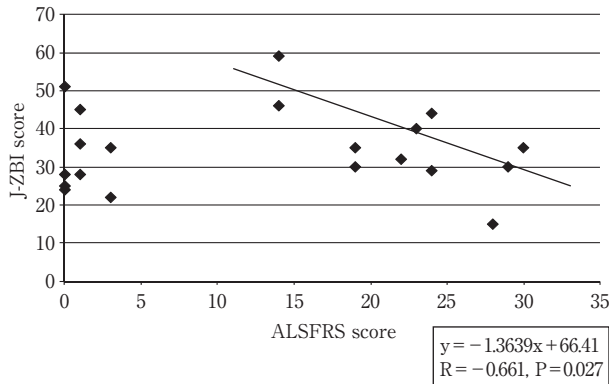


Fig. 1 Correlation between caregiver burden (J-ZBI) and patient clinical status was found. (ALS functional rating scale; $r = -0.661$, $p = 0.027$)
J-ZBI: The Japanese version of the Zarit caregiver burden interview

対象介護者は、男性 5 名、女性 15 名の計 20 名で、平均年齢 (SD) は 56.9 歳 (12.0) だった。14 名が在宅介護であり、患者との関係は配偶者がもっとも多く 12 名、その他子供が 5 名、親が 2 名、兄弟が 1 名だった。J-ZBI 得点の平均 (SD) は 34.5 点 (10.6) だった。

ALSFRS 低得点群 (ALSFRS : 0~3 点) 9 名と高得点群 11 名 (ALSFRS : 14~28 点) の二群に分けて比較検討したところ、ALSFRS 高得点群のみ ALSFRS 得点と J-ZBI 得点に有意な相関関係がみられた ($r = -0.661$, $P = 0.027$) (Fig. 1)。また、SF-36 各尺度の平均得点 (NBS score) はいずれの群もすべて国民標準値を下回っていたが、とくに『心の健康』項目においては有意に ALSFRS 高得点群の介護者の得点の方が低かった ($P = 0.01$) (Table 1)。

考 察

介護者の介護負担は症状進行にともない最初は増大するも、ある程度進行するとそれ以上の変化はなかった。この結果は、症状の進行とともに介護負担が大きくなるという過去の海外の報告⁸⁾とは一部ことなる。ALS 患者では症状が進行するほど介護にかかる時間も増えるが、ALSFRS < 10 点では介護サービスを利用する時間も増えるとの報告もあり⁹⁾、適切な介護サービスの利用が介護負担の軽減につながっている可能性が考えられた。また、医療制度の違いから欧米では人工呼吸器を装着する患者が少なく、海外の報告ではほとんど検討されない人工呼吸器を装着した最重度の患者を対象に多くふくんだ我が国特有の結果であるとも考えられた。

これまでの報告と同様¹⁾、ALS 患者の介護者の QOL は一般人口と比較し障害されていた。また『心の健康』項目については、ALSFRS 高得点群の介護者の方が、QOL が障害されていた。病初期は症状の進行に対する不安も大きい経過とともに病気を受容できていくこと、ALSFRS 低得点群の患者は最重度ながらすでに呼吸器装着など重要な決断をした後であ

Table 1 Caregiver mean (SD) SF-36 scores (Norm-based scoring: NBS).

Scale	low ALSFRS scores	high ALSFRS scores
Physical functioning (PF)	43.8 (10.7)	47.5 (9.7)
Role physical (RP)	43.4 (9.8)	36.7 (14.6)
Bodily pain (BP)	42.0 (11.1)	42.8 (8.1)
General health perceptions (GH)	44.5 (10.1)	43.2 (13.1)
Vitality (VT)	47.2 (7.7)	41.9 (10.0)
Social functioning (SF)	41.8 (10.4)	38.6 (12.4)
Role emotional (RE)	46.6 (8.0)	42.7 (14.1)
Mental Health (MH)	46.5 (7.6) *	34.9 (9.9) *

Student's *t* test and Mann-Whitney's *U* test *: $P = 0.01$

り、症状が比較的安定することが心の健康面に影響を与えている可能性は考えられた。

本研究では対象人数が少なく解析をおこなう時に介護者の背景にある統計的因子の影響を十分考慮できていない。今後さらに対象を増やす必要がある。また各国の医療制度と介護者の介護負担や QOL との関係も検討する必要がある。

比較的機能が保たれている患者では機能障害が進行するほど介護負担が増加することから、早期より症状の進行に合わせた適切な介護サービスを利用する必要があると考えられた。また、比較的機能が保たれている患者の介護者ほど心の健康面が障害されていたことから、病初期から介護者にも精神的なケアが必要であると考えられた。

謝辞：本調査に協力していただいた福岡県重症神経難病ネットワーク難病医療専門員上三垣かずえさんに深謝いたします。

文 献

- 1) Jenkinson C, Fitzpatrick R, Swash M, et al. The ALS Health Profile Study: quality of life of amyotrophic lateral sclerosis patients and carers in Europe. *Journal of Neurology* 2000;247:835-840.
- 2) Gauthier A, Vignolo A, Calvo A, et al. A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient-caregiver couples. *Neurology* 2007;68:923-926.
- 3) 藤田真樹, 池田恭敏, 米岡沙織ら. 茨城県における ALS 在宅療養の実態と介護者の介護負担感. *茨城県立病院医学雑誌* 2005;23:57-66.
- 4) 宮下光令, 秋山美紀, 落合亮太ら. 神経内科の疾患患者の在宅介護者に対する「個別化された重みつき QOL 尺度」SEIQoL-DW の測定. *厚生指針* 2008;55:9-14.
- 5) Fukuhara S, Bito S, Green J, et al. Translation, adaptation, and validation of the SF-36 Health Survey for use in Japan. *Journal of Clinical Epidemiology* 1998;51:1037-1044.
- 6) 荒井由美子. Zarit 介護負担尺度日本語版 (J-ZBI) および短縮版 (J-ZBI_8). *日本臨床* 2004;62:46-50.
- 7) 大橋靖雄, 田代邦雄, 糸山泰人ら. 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者の日常活動における機能評価尺度日本語版改訂 ALS Functional Rating Scale の検討. *脳神経* 2001;53:

- 346-355. 2005;64:1780-1782.
- 8) Chiò A, Gauthier A, Calvo P, et al. Caregiver burden and patients' perception of being a burden in ALS. *Neurology* 2006;67:902-904.
- 9) Chiò A, Gauthier A, Vignola A, et al. Caregiver time use in ALS. *Neurology* 2006;67:902-904.

Abstract

Quality of life and burden in caregivers for ALS patients in Japan

Yuko Nakagawa, M.D., Takenori Uozumi, M.D. and Sadatoshi Tsuji, M.D.
Department of Neurology, University of Occupational and Environmental Health

The present study was conducted with 20 ALS patients and their caregivers with the aim of examining whether caregiver burden and the caregiver's quality of life were correlated to the patient's degree of functional impairment. Patients were divided into a relatively mild functional impairment group (score of 14-18 on the ALS Functional Rating Scale (ALSFRS)) and a severe ALS group (score of 0-3 on ALSFRS). For those in the high-score ALSFRS group, caregiver burden increased as the patient's degree of functional impairment progressed, but there was no correlation in the low-score group. Furthermore, caregivers in the high-score ALSFRS group had significantly more mental health problems. These findings suggest the need for mental health care and reduction of caregiver burden due to progression of functional impairment for caregivers of ALS patients still at a relatively early stage of the disease.

(Clin Neurol 2010;50:412-414)

Key words: ALS, Quality of life, Caregiver burden
