

# 神経内科的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

ミヤシタ ミツノリ アキヤマ ミ キ オチアイ リョウタ ハギワラ アキ コ  
宮下 光令\*1 秋山 美紀\*3 落合 亮太\*2 萩原 章子\*4  
ナカゾマ タカシ フクハラ シュンイチ オオブ サダヨシ  
中島 孝\*5 福原 俊一\*6 大生 定義\*7

**目的** 神経内科的疾患（パーキンソン病，脳梗塞，筋萎縮性側索硬化症）患者の在宅介護者に対して，個別化された重みつき QOL 尺度である SEIQoL-DW（Schedule for the Evaluation of Individual QoL-Direct Weighting）を実施し，介護者の QOL 評価に関する SEIQoL-DW の実施可能性とその性質を検討する。

**方法** 調査期間は2001年8月から2003年3月であった。調査対象はパーキンソン病3人，脳梗塞8人，筋萎縮性側索硬化症6人の合計17人であった。半構造化面接法により，SEIQoL-DW に関する質問を行った。倫理的配慮として，書面による説明と同意を行った。

**結果** 患者は男10人，女7人，平均年齢 $68 \pm 15$ 歳であった。介護者は男4人，女13人，平均年齢 $62 \pm 14$ 歳であった。SEIQoL-DW に関しては，17人の対象から合計79のキュー（大切な事柄）が挙げられた。キューの集計では，最も多かったものが「自分の健康」であり，順に「家族」「趣味」「経済」「将来」であった。SEIQoL-DW インデックスは平均 $59 \pm 24$ ，最大値94，最小値17であり，ばらつきが大きかった。ADL（Barthel Index）が低いほど SEIQoL-DW インデックスが高い傾向にあった（ $r = -0.59$ ， $P = 0.06$ ）。他の背景要因との有意な関連はなかった。

**考察** 介護者に対する SEIQoL-DW を測定した研究はわが国で初めてである。神経内科疾患の介護者は，自分の健康に留意しながら，患者を含む家族を大切にしながら介護を行っていることが明らかになった。SEIQoL-DW インデックスは広く分布し，介護者の QOL を広い範囲で捉えることができる可能性がある。また，介護負担感尺度 ZBI とは関連がなく，SEIQoL-DW は介護負担感とは別の視点からの介護者の QOL を測定できる可能性があることが示された。

**結論** 神経内科的疾患を在宅で介護する介護者17人に対し，SEIQoL-DW 評価を行い，実施可能性と性質を確認した。今後は症例をさらに蓄積し，介護者の QOL 測定に対する，SEIQoL-DW の有用性を検証することが課題である。

**キーワード** QOL，SEIQoL-DW，介護，評価，筋萎縮性側索硬化症，パーキンソン病，脳梗塞

## はじめに

高齢化が進行したわが国において，要介護となった患者を在宅で介護する介護者の生活の質（QOL: Quality of Life）の向上は重要な課題

である。わが国における介護者の QOL の測定は，介護負担感<sup>1-3)</sup>，抑うつなどの精神的健康<sup>4)</sup>，介護肯定感<sup>5)</sup>などの側面から研究されてきた。また，わが国における介護者の QOL に関する研究は，質的研究を除けば多くが質問紙法によ

\*1 東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻成人看護学/緩和ケア看護学分野講師      \*2 同博士課程  
\*3 東京医療保健大学医療保健学部看護学科講師      \*4 福山通運渋谷長寿健康財団主任研究員  
\*5 独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長      \*6 京都大学大学院医学研究科医療疫学教授  
\*7 立教大学社会学部社会学科教授，聖路加国際病院一般内科非常勤医師

る調査であり、あらかじめ用意された同一の質問項目に介護者が回答するという方法で行われてきた。

SEIQoL-DW (Schedule for the Evaluation of Individual QoL-Direct Weighting) は海外で開発された、個別化された重みつき QOL 尺度である<sup>6)</sup>。SEIQoL-DW では、あらかじめ用意された項目ではなく、調査対象が自らの QOL として生活の中で大切にしている事柄 (キュー) を列挙し、その達成度を評価することによって、個別化された QOL を測定する。海外における先行研究では、心疾患<sup>7)</sup>、脳卒中<sup>8)</sup>、筋骨格系疾患<sup>9)</sup>、前立腺がん<sup>10)</sup>、ホジキン病<sup>11)</sup>、進行がん<sup>12)</sup>、筋萎縮性側索硬化症<sup>13)</sup>など、様々な疾患を持つ患者に対する測定が行われており、信頼性・妥当性も検討されている<sup>14)15)</sup>。このように個別化された QOL 尺度は、従来の同一の質問項目に回答するような尺度では測定できない、個別的な側面を評価することができる可能性があり、また、個人の重視する事柄を知り、その情報を活用することは臨床的にも有意義である。

SEIQoL-DW を用いた介護者の QOL の測定は、海外において、主に筋萎縮性側索硬化症の患者を介護する介護者に対して行われている。Bromberg は米国において13人の筋萎縮性側索

硬化症患者の配偶者に対して、SEIQoL-DW の測定を行い、キューとして家族・子供 (Family and children) が15件、活動 (Activity) が7件、疾患の進行 (Disease progression) が6件、自分の健康 (Personal health) が5件、経済 (Finances) が5件挙げられたと報告している<sup>16)</sup>。また、配偶者の SEIQoL-DW インデックス (得点) は ALS の患者より低いことを示している<sup>16)</sup>。Lo Coco はイタリアにおいて37人の筋萎縮性側索硬化症の患者を在宅で介護する介護者に対して SEIQoL-DW の測定を行い、キューとしてすべての対象が健康 (Health) を挙げ、87% が家族 (Family)、54% が社会活動 (Social Activities)、35% が経済 (Finances)、8% が霊性 (Spirituality) を挙げたと報告している<sup>17)</sup>。また、介護者の SEIQoL-DW インデックスは健常人より低く、人口統計学的因子との関連はないという結果を示している<sup>17)</sup>。

一方、わが国では、SEIQoL-DW 日本語版は現在逆翻訳版が原著者に許可され、普及を図る段階に入り、患者に対する測定が行われ始めている<sup>18)19)</sup>。しかし、介護者に対する SEIQoL-DW の測定は全く行われておらず、実施可能性も明らかになっていない。

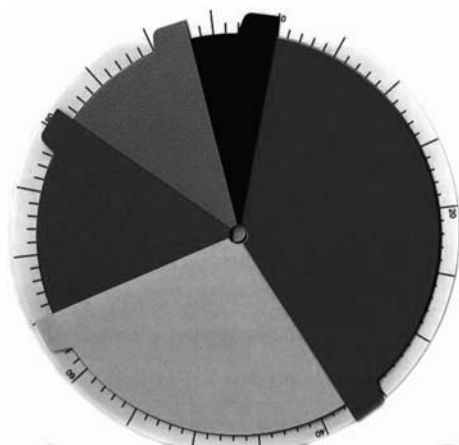
そこで本研究では、筋萎縮性側索硬化症を含む神経内科的疾患患者の在宅介護者を対象に SEIQoL-DW を実施し、わが国における介護者の QOL 評価に対する SEIQoL-DW の実施可能性とその性質の検討を行った。

## 方 法

### (1) 調査対象

横浜立市民病院 (神奈川県横浜市)、脳神経センター大田記念病院 (広島県福山市)、国立南岡山病院 (岡山県南窪郡) にて外来に通院中、または訪問看護を受けている、パーキンソン病、脳梗塞、筋萎縮性側索硬化症の患者を在宅で介護する介護者を対象とした。介護者が複数いる場合は、最も介護時間が長い者を対象とした。

図1 SEIQoL-DW の円盤



注 切り込みを入れた5枚(5色)の円盤が重なるように中央で固定されており、適当に回転させることによって、生活上におけるそれぞれのキューが占める割合を合計100%になるように分配することができる。

(2) 調査項目

1) SEIQoL-DW

SEIQoL-DW は、個別化された重みつき QOL 尺度である<sup>6)</sup>。調査は半構造化面接によって行う。調査対象者は、はじめに「生活の中で大切な5つの項目(キュー)」を列挙する。次に特別に準備された薄板状の円盤(図1)を用いて、生活上におけるそれぞれの「キューが占める割合(重み; %)」を合計100%になるように分配し、相対的な重要性を記録する。最後に、それぞれのキューに対し、現状における満足度(レベル)の評価を、1が「最高の状態」、0が「最低の状態」として直線を書くことにより評価する。それぞれのキューに対する、「キューが占める割合」と「達成度」の積和(重み)×(レベル)を SEIQoL-DW インデックスとする。SEIQoL インデックスが高いほど QOL が高いことを示す<sup>6)</sup>。

2) Barthel Index

Barthel Index は Mahoney & Barthel によって開発された ADL (Activity of Daily Living) を測定する調査票である<sup>20)</sup>。0 ~ 100

点で評価し、得点が高いほど ADL が高いことを示す。本研究では、パーキンソン病および脳梗塞の介護者に対して、半構造化面接によって Barthel Index を測定した。

3) ZBI (Zarit Burden Interview)

ZBI は Zarit によって開発された介護負担感尺度である<sup>21)</sup>。5件法により22項目を合計0 ~ 88点で評価し、得点が高いほど、介護負担感が高いことを示す。本研究では、荒井らによって信頼性・妥当性が検証された日本語版 ZBI<sup>1)</sup>を用い、パーキンソン病および脳梗塞の介護者に対して、自記式質問紙法にて回答を求めた。

4) 背景要因

背景要因としては、患者の疾患名、性、年齢、罹病期間、要介護度、介護者の性、年齢、続柄を聴取した。

(3) 調査期間

調査期間は2001年8月から2003年3月であった。

(4) 調査方法

主治医あるいは、研究の趣旨を理解した医療機関の関係者(訪問看護師など)により、口頭で調査参加への意思を確認し、確認が取れた者と面接の日程調整を行った。その後、調査者が指定された日時に面接場所に赴き、半構造化面接により SEIQoL-DW, Barthel Index, ZBI, 背景因子に関する質問を行った。面接場所はほとんどが患者の自宅であった。

(5) 分析方法

各対象から挙げられたキューを先行研究<sup>10)</sup>に基づきカテゴリーに分類した。次に各対象の SEIQoL-DW インデックスを計算し、背景要因との関連を2値変数は対応のない t 検定、3値以上の名義変数は分散分析、連続変数は Pearson の相関係数にて検討した。なお、5つのキューを挙げるができなかった対象が3人いたが、「キューが占める割合」は100%になるように聴取できていたため、今回は便宜的に、挙げられたキューに対してのみで、SEIQoL-

表1 対象者の背景 (N=17)

患者背景	
疾患名	
パーキンソン病	18% (n = 3)
脳梗塞	47% (n = 8)
筋萎縮性側索硬化症	35% (n = 6)
性	
女	41% (n = 7)
男	59% (n = 10)
年齢(歳)	68 ± 15 <sup>3)</sup>
罹病期間(年)	6.2 ± 3.1 <sup>3)</sup>
要介護度 <sup>1)</sup>	
2, 3	20% (n = 2)
4, 5	80% (n = 8)
介護者背景	
性	
女	76% (n = 13)
男	24% (n = 4)
年齢(歳)	62 ± 14 <sup>3)</sup>
続柄	
配偶者	65% (n = 11)
嫁	12% (n = 2)
子	12% (n = 2)
親	6% (n = 1)
兄弟姉妹	6% (n = 1)
Barthel Index <sup>1)</sup>	21 ± 19 <sup>3)</sup>
ZBI <sup>1)2)</sup>	43 ± 18 <sup>3)</sup>

注 1) パーキンソン病、脳梗塞のみ  
 2) Zarit Burden Interview  
 3) 平均 ± 標準偏差

表2 キューとして挙げられた項目の集計 (N=17)

	n	%
自分の健康	13	76
家族	12	71
趣味	8	47
経済	5	29
将来	5	29
人間関係	5	29
自分の生き方	5	29
仕事	4	24
友人	4	24
介護	3	18
余暇	3	18
社会活動	3	18
親戚	3	18
患者の健康	2	12
家事	2	12
自分の時間	2	12

注 Willenerらの分類に従って分類した。

DW インデックスを計算した。分析は統計パッケージSAS Ver9.1を用いて行い、有意水準は5%とした。

### (6) 倫理的配慮

倫理的配慮として、書面にて調査の趣旨を説明し、文書による同意を得た。本研究は横浜市立市民病院および脳神経センター大田記念病院の施設内倫理委員会の審査を受けた。

## 結 果

調査対象は合計17人であった。対象者の背景因子の分布を表1に示す。患者の疾患はパーキンソン病3人、脳梗塞8人、筋萎縮性側索硬化症6人であった。女が41%、平均年齢は68±15歳であった。罹病期間は6.2±3.1年であり、要介護度は4または5が80%であった。介護者は76%が女であり、平均年齢は62±14歳であった。続柄は配偶者が65%であり、嫁が12%、子が12%であった。Barthel Indexは21±19であり、ZBIは43±18であった。

SEIQoL-DW に関しては、17人の対象から合計79のキューが挙げられた(表2)。最も多かったものが「自分の健康」であり、順に「家族」「趣味」「経済」「将来」であった。SEIQoL-DW インデックスは平均59±24、最大値94、最小値17であり、広く分布していた。

表3 SEIQoL-DW インデックスと背景因子の関連 (N=17)

	平均±標準偏差 / 相関係数	P 値
患者背景		
疾患名		
パーキンソン病	33±15	0.10
脳梗塞	65±18	
筋萎縮性側索硬化症	65±27	
性		
女	61±21	0.83
男	58±26	
年齢	r = 0.02	0.95
罹病期間	r = 0.09	0.94
要介護度 <sup>1)</sup>		
2, 3	52±18	0.50
4, 5	62±19	
介護者背景		
性		
女	58±25	0.77
男	63±19	
年齢	r = -0.01	0.97
続柄		
配偶者	54±22	0.26
配偶者以外	68±25	
Barthel Index <sup>1)</sup>	r = -0.59	0.06
ZBI <sup>2)</sup>	r = -0.06	0.87

注 1) パーキンソン病, 脳梗塞のみ  
2) Zarit Burden Interview

SEIQoL-DW インデックスと背景要因との関連を表3に示す。SEIQoL-DW インデックスと背景要因との関連では、統計学的に有意ではなかったものの、Barthel Indexが低いほどSEIQoL-DW インデックスが高い傾向にあった(r = -0.59, P = 0.06)。また疾患別ではパーキンソン病が統計的には有意ではないもののSEIQoL-DW インデックスが低い傾向にあった(パーキンソン病33, 脳梗塞65, 筋萎縮性側索硬化症65, P = 0.10)。その他の背景要因もすべて統計学的に有意ではなかった。

## 考 察

本研究は、わが国において初めて在宅介護者に対してSEIQoL-DWの測定を行った研究である。SEIQoL-DWのキューを集計することにより、介護者のQOLを規定する要因を調査することができた<sup>7)</sup>。本研究におけるSEIQoL-DW インデックスは幅広く分布し、より広い範囲で介護者のQOLを捉えることができる可能性があることが示された。また、17人中14人は5つのキューを挙げる事が可能であり、そ



他の3人も3つのキューを挙げ、最終的に全員がそれに基づく SEIQoL-DW インデックスを計算することができた。これらにより、わが国において SEIQoL-DW が実施可能性を有することが確認された。

SEIQoL-DW におけるキューの集計の結果、最も多く挙げられたキューは自分の健康および家族であった。この結果は Bromberg による ALS の介護者に対する研究において家族・子供が最も多く挙げられたこと<sup>16)</sup>、Lo Coco による ALS の介護者に対する研究ですべての対象が健康を上げ、87%が家族を挙げたこととほぼ一致している<sup>17)</sup>。これらから、神経内科的疾患の患者を在宅で介護する介護者は、自分や患者の健康状態に留意しつつ、家族を大切に介護を行っていることが示された。また、本研究では3番目に趣味が挙げられており、5人が自分の生き方、4人が仕事、3人が余暇、社会活動、2人が自分の時間を挙げている。このように介護者は日々の介護生活の中での気晴らしや気分転換などコーピング（対処）活動を行っており、趣味や社会的活動が介護生活において重要であることが示された<sup>22)</sup>。また、5人が将来、経済を挙げており、神経内科的疾患の特徴でもある、将来の予測が難しい患者を介護することの困難さが見受けられる。さらに、5人が人間関係、4人が友人、3人が親戚を挙げており、他者との関係性の重要さと、介護をする上で親族などとの調整を行うことの重要さを示す結果であったと考えられる<sup>23)</sup>。

SEIQoL-DW インデックスと ADL、介護負担感、背景要因との関連では、統計学的に有意ではなかったが、ADL との関連に負の相関関係がみられた。この結果は、パーキンソン病と脳梗塞のみを対象としたものであることに注意を要する必要がある。この関連の理由は明らかではないが、パーキンソン病や脳梗塞は認知症や薬物などに起因する問題行動があり、ADL が低く患者が自分で動き回ることのない状態の方が、介護者は患者に振り回されることが少なく、自分の重要とすることを優先して介護生活を組み立てることができる可能性がある。この

点については症例数を追加してさらなる検討が必要である。また患者の疾患がパーキンソン病である場合に SEIQoL-DW インデックスが低い傾向がみられたが、今回のパーキンソン病と脳梗塞の Barthel Index がそれぞれ30と18であり、パーキンソン病において ADL が若干良好であったことと交絡している可能性がある。

本研究では SEIQoL-DW と介護負担感に関連がなかった。これは、SEIQoL-DW が、介護負担感とは別の視点から介護者の QOL を測定できる可能性を示している。介護負担感と介護肯定感には相関がないことが指摘されており<sup>5)</sup>、介護肯定感や一般的な QOL 尺度などと同時に SEIQoL-DW を測定し、有用性を検討することが課題である。

本研究の限界は、第1に対象数が少ないことが挙げられる。実施可能性を調査することが目的の1つであったため対象者が少なかったが、今後はより多くの対象に対する研究を行い、有用性を確立することが必要である。第2に本研究で使用した SEIQoL-DW 日本語版は信頼性・妥当性が確立していない。信頼性・妥当性の検討の前に実施可能性を検討したが、将来的には再テスト法や標準化された他の尺度との関連などにより、信頼性・妥当性を評価、確立していく必要がある。最後に、本研究では対象から挙げられたキューのカテゴリーへの分類を1つの先行研究<sup>10)</sup>に基づいて行った。先行研究においてもキューの分類方法は統一されていないが、わが国において今後 SEIQoL-DW を使用し、調査間の比較検討を行う場合には、キューの分類方法の統一が必要となる。

#### 謝辞

本研究は平成14年度厚生労働科学研究費補助金特定疾患対策研究事業「特定疾患のアウトカム研究：QOL、介護負担、経済評価」班（H14-難治-44；主任研究者福原俊一）によって行われた。本研究の実施にあたり、対象者の皆様に感謝申し上げます。また、国立南岡山病院難波玲子先生、横浜市立市民病院（渡辺医院）渡辺良先生、東京大学大学院医学系研究科健康科

学・看護学専攻精神看護学分野小市理恵子様にもご助力を頂き、感謝申し上げます。

文 献

- 1) Arai Y, Kudo K, Hosokawa T, et al. Reliability and validity of the Japanese version of the Zarit Caregiver Burden interview. *Psychiatry Clin Neurosci* 1997; 51(5) : 281-7 .
- 2) 飯田紀彦, 小橋紀之. 在宅介護者のクオリティ・オブ・ライフと介護負担の評価 Care Strain Index と自己記入式 QOL 質問表改訂版を用いて. *心身医学* 2001; 41(1) : 11-8 .
- 3) Miyashita M, Yamaguchi A, Kayama M, et al. Validation of the Burden Index of Caregivers (BIC) a multidimensional short care burden scale from Japan. *Health Qual Life Outcomes* 2006; 4 : 52 .
- 4) 東野定律, 筒井澄栄, 矢嶋裕樹, 他. 要介護高齢者の主介護者における精神的健康. *厚生」の指標* 2006; 53(1) : 27-31 .
- 5) 斉藤恵美子, 國崎ちはる, 金川克子. 家族介護者の介護に対する肯定的側面と継続意向に関する検討. *日本公衆衛生雑誌* 2001; 48(3) : 180-9 .
- 6) O'Boyle CA, McGee H, Hickey A, et al. Individual quality of life in patients undergoing hip replacement. *Lancet* 1992; 339(8801) : 1088-91 .
- 7) Moons P, Marquet K, Budts W, et al. Validity, reliability and responsiveness of the "Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting" (SEIQoL-DW) in congenital heart disease. *Health Qual Life Outcomes* 2004; 2 : 27 .
- 8) LeVasseur SA, Green S, Talman P. The SEIQoL-DW is a valid method for measuring individual quality of life in stroke survivors attending a secondary prevention clinic. *Qual Life Res* 2005; 14(3) : 779-88 .
- 9) Jolles BM, Buchbinder R, Beaton DE. A study compared nine patient-specific indices for musculoskeletal disorders. *J Clin Epidemiol* 2005; 58(8) : 791-801 .
- 10) Willener R, Hantikainen V. Individual quality of life following radical prostatectomy in men with prostate cancer. *Urol Nurs* 2005; 25(2) : 88-90 .
- 11) Wettergren L, Bjorkholm M, Langius-Eklöf A. Validation of an extended version of the SEIQoL-DW in a cohort of Hodgkin lymphoma' survivors. *Qual Life Res* 2005; 14(10) : 2329-33 .
- 12) Waldron D, O'Boyle CA, Kearney M, et al. Quality-of-life measurement in advanced cancer: assessing the individual. *J Clin Oncol* 1999; 17(11) : 3603-11 .
- 13) Clarke S, Hickey A, O'Boyle C, et al. Assessing individual quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. *Qual Life Res* 2001; 10(2) : 149-58 .
- 14) Browne JP, O'Boyle CA, McGee HM, et al. Individual quality of life in the healthy elderly. *Qual Life Res* 1994; 3(4) : 235-44 .
- 15) Browne JP, O'Boyle CA, McGee HM, et al. Development of a direct weighting procedure for quality of life domains. *Qual Life Res* 1997; 6(4) : 301-9 .
- 16) Bromberg MB, Forsheva DA. Comparison of instruments addressing quality of life in patients with ALS and their caregivers. *Neurology* 2002; 58(2) : 320-2 .
- 17) Lo Coco G, Lo Coco D, Cicero V, et al. Individual and health-related quality of life assessment in amyotrophic lateral sclerosis patients and their caregivers. [ see comment ] *J Neurol Sci* 2005; 238(1-2) : 11-7 .
- 18) 大生定義, 秋山美紀, 中島孝. SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life) -DW わが国での普及と課題. *厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の生活の質 (Quality of life QOL) の向上に関する研究」平成17年度総括・分担研究報告書* 2006 : 21-3 .
- 19) 中島孝. QOL 向上とは 難病の QOL 評価と緩和ケア. *脳と神経* 2006; 58(8) : 661-9 .
- 20) Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J* 1965; 14 : 61-5 .
- 21) Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980; 20(6) : 649-55 .
- 22) 岡林秀樹, 杉澤秀博, 高梨薫, 他. 在宅障害高齢者の主介護者における対処方略の構造と燃えつきへの効果. *心理学研究* 1999; 69(6) : 486-93 .
- 23) Akiyama MO, Kayama M, Takamura S, et al. A study of the burden of caring for patients with amyotrophic lateral sclerosis (MND) in Japan. *British Journal of Neuroscience Nursing* 2006; 2(1) : 38-43 .