

Caregiver Burden and Related Factors Among Caregivers of Patients with Myotonic Dystrophy Type 1

筋強直性ジストロフィー1型患者の介護者が持つ介護負担感とその関連因子について

背景：筋強直性ジストロフィー1型 (DM1) には、多系統におよぶ様々な症状と個人によって異なる重症度がみられるため、介護が困難となる可能性がある。しかし、介護者の介護負担感に影響する要因はまだ十分に理解されていない。

目的：DM1 患者の介護者が感じる介護負担と、その関連要因を調査する。

方法：基本情報として、患者の Barthel 指数 (ADL)、BMI および遺伝情報を収集した。さらに患者は、SF-36v2 (健康関連 QoL)、CES-D (抑うつ症状)、および ESS (日中の眠気) の質問紙に回答した。一方、介護者は同様の質問紙を通じて、患者の状態について患者の立場になって回答し、Zarit 介護負担尺度 (ZBI) にも回答した。これらの変数に関して相関分析を行い、介護負担感とその他変数との関係性を評価する目的で回帰分析を行った。

結果：43 組の患者と介護者が参加した。ZBI の平均スコアは 20.7 ± 17.4 であり、32.6% が顕著な介護負担を報告した。ZBI は、介護者が回答した患者の抑うつ症状の程度と相関したが、患者自身が回答した抑うつ症状の程度とは相関しなかった。患者と介護者それぞれが回答した患者の身体的 QoL は、どちらも患者の ADL と相関していた。重回帰分析によって、介護者が報告した患者の抑うつ症状の程度、患者の精神的 QoL および患者の遺伝的特性の組み合わせが、介護者の負担感を予測することが明らかとなった。

結論：本研究に参加した患者は比較的良好な活動機能を保っていたにも関わらず、介護者は介護負担感を持っていた。患者と介護者による患者の身体的健康状態に関する評価は類似していたが、患者の心理状態に関する評価は一致しなかった。この不一致の背景として、患者の認知機能の状態や、患者の状態に対する介護者の認識傾向が結果に影響を与えた可能性がある。DM1 患者へのケアに関する今後の取り組みとして、患者と介護者のコミュニケーションの改善や、介護者の心理的健康への支援を提供することが重要である。

掲載誌

Journal of Neuromuscular Diseases. 2019;6(4):527-536. doi: 10.3233/JND-190386.