

クライアント視点を重視したQOL評価の試み — 脊髄小脳変性症患者を対象とした質的調査データの分析 —

佐藤 雅子*

Assessment of QOL from the client's point of view:
Analysis of qualitative QOL data for patients with spinocerebellar degeneration

SATO Masako

Abstract

The purpose of this study is to explore the domains that patients with spinocerebellar degeneration consider to be the most important for their quality of life (QOL). Thirty-three patients with spinocerebellar degeneration completed the Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting (SEIQoL-DW). Based on these data, the domains were categorized according to the KJ-method, and each domain was also analyzed by its "weight" and "level" to evaluate the significance and the degree of satisfaction for the patients. The findings suggest that the patients described 165 domains, classified into 38 subcategories and 9 categories (support by the family, enjoyable time, maintaining physical functions, future worries and hopes, self-acceptance, personal responsibilities towards family and society, social bonds, autonomous and financial stability). Each subcategory was also assessed. The three categories with the highest significance for low satisfaction were: "maintaining physical functions," "future worries and hopes," and "self-acceptance." An assessment of individual QOL domains, including their significance and degree of satisfaction, is important for obtaining precise information on issues related to the QOL from the patient's point of view. This research will help to improve care planning for patients based on the information obtained through this study.

Keywords: QOL, client viewpoint, qualitative analysis, spinocerebellar degeneration, needs,

I. はじめに

1. 問題の所在

脊髄小脳変性症とは歩行時のふらつきや、手のふるえ、呂律が回らないなどの運動失調を主症状とする進行性の疾病であり、根治療法が未確立で経過が慢性にわたることから、難病¹⁾の一つとされている(難病情報センター 2011a)。我が国ではこのような難病に対し、難病対策要綱に基づきさまざまな対策が講じられてきた(難病情報センター 2011b)。その対策の柱の一つには、「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」が掲げられ、回復が困難な患者に対しケアの目標をQOLの維持・向上におき、その生活をいかに充実させるかに焦点が当てられるようになってきた。同時に、臨床の場においてそのQOL測定をめぐる評価のあり方が課題となっている。

従来、保健医療領域における医療技術評価は「生死」を最大の評価基準とし、延命、平均余命といった量的側面を重視してきたのに対し、高齢化や慢性疾患の増加等を背景に質的側面に着目したQOL評価が普及してきた

キーワード：QOL、クライアント視点、質的分析、脊髄小脳変性症、ニーズ

*平成23年度生 人間発達科学専攻

(田村 2002: 30-31)。そして、そのQOL評価の測定には健康関連QOL尺度²⁾が広くもちいられてきた。しかし、この健康関連QOL尺度は健康状態に関連する構成要素からなるため、進行性疾患においては病気の進行にともなう身体機能の低下によりQOLスコアも低下する問題が生じる。また、事前に測定項目が選定されており「あくまでもQOLの構成概念の一部を測定しているにすぎない」(出村 2006: 108)と、とらえる側面が限定的である点や、そもそも「生活・人生において何が重要かは個人によって異なり、それを多くのQOL尺度であらかじめ決まったものとしていることが問題である」(田村 2002: 35)と専門家視点に偏った評価の問題点が指摘されている。

これらの問題に対応しうる尺度として、SEIQoL-DW³⁾があげられる。この評価法では、調査者との面接を通して、各々の対象者がQOLを決定づける個人の生活上で重要としている領域を自由にあげることができ、さらにそれぞれの領域に対する満足度、およびあげられた領域の相対的重要度を各自が評価する手法をとる。このため、個々の生活において重要と考えられる側面を取り損ねることが少なく、またこれらの領域を、健康・病気と関係なく幅広くとらえることができる点(田村 2002: 36-40)はクライアント視点が十分に反映され、かつ進行性に身体機能が低下する脊髄小脳変性症患者の評価に適したQOL評価法と言える。

2. 先行研究

この脊髄小脳変性症患者を対象としたQOLに関する研究には、在宅療養者を対象とし、「神経難病患者の主観的QOL尺度」をもちいて、QOLの実態を性別、年齢別、罹病期間別に検討した論文(押領司ら 2007)や、SF-36をもちいてそのQOLの実態と公的保健福祉サービス利用の関連から、サービスニーズを検討した論文(眞崎ら 2007)などがあるが、SEIQoL-DWをもちいて対象を脊髄小脳変性症患者に限定し、QOLを検討した研究は見当たらなかった。一方、神経難病患者を対象とするSEIQoL-DWをもちいた研究は散見され、特にALS患者を対象とした研究が多く、健康関連QOL評価尺度との比較から主観的QOL評価の有用性を指摘した論文(Chioら 2004)などがある。中でも少数の脊髄小脳変性症患者を対象に含む報告には、訪問看護が患者と家族のQOLに及ぼす影響を検討し、介入の有用性を論じた論文(高橋ら 2010)やSEIQoL-DWから抽出された多様な領域から、クライアントの思いを明らかにした会議録(木屋ら 2009)などが確認された。これらの先行研究から、脊髄小脳変性症患者を対象としたQOL研究は限られており、さらに、クライアントの視点が反映されたQOL評価をもちいて彼らのQOLを質的に分析し、その実態を把握する研究が不足していると言える。

慢性進行性で、長期にわたり日常生活全般に介護を要する脊髄小脳変性症患者の身体的心理的負担は大きい。同じ疾患をもつ患者が各々の生活上で重要としている事柄についてその特徴を明らかにすることにより、クライアント自身が求め、また必要としているケアを充実させるための有用な情報が得られると考える。

II. 研究の目的・対象・方法

1. 研究の目的

上記の背景を踏まえ、本稿ではSEIQoL-DWを活用してクライアント視点を反映した脊髄小脳変性症患者のQOLをとらえ、その実態を明らかにすることを目的とする。

2. 対象者

脊髄小脳変性症の診断を受けたX病院外来通院中の患者33名を対象とした。対象者の性別は男性18名、女性15名、平均年齢は66±9歳で、最小年齢は45歳、最高年齢は83歳であった。罹病期間は平均11年5ヶ月で、最短罹病期間は10ヶ月、最長罹病期間は32年10ヶ月であった。これらの対象者のうち、車椅子使用者は16名、また介護保険認定者は20名で、介護度はそれぞれ要支援1が3名、要支援2が2名、要介護1が7名、要介護2が2名、要介護3が6名であった。

3. 方法

調査は、2007年4月1日から2010年3月31日までの3年間に行った。データ収集方法は、調査期間に外来に通院中の脊髄小脳変性症患者のうち、本研究の参加に同意が得られた33名の患者を対象とした。筆者による各対象者へのインタビューは、SEIQoL-DW日本語暫定版(O'Boyle 1995=2007)に従い、個別に半構造化面接によって実施した。

SEIQoL-DWの調査手順は、まず面接者が「現在あなたの生活の中で、最も重要な5つの領域とは何ですか？」と、回答者の生活の質を決定する領域(キュー)を引き出す質問をし、あげられたキューとそれぞれのキューの意味内容を記録する。さらに回答者はそれぞれのキューのレベル(満足度)を自己評価し、また、重みづけるために円盤を利用し、あげられた5つのキューの相対的な重要度を決定する。この満足度と重要度の積の和をQOL値(SEIQoL-DW index)として算出する。一例をあげると、Aさんの場合の回答は「キュー1; 夫婦関係、キュー2; 親子関係、キュー3; 趣味(運動)、キュー4; 趣味(囲碁)、キュー5; 健康」であり、その場合のキューのレベル、重要度、SEIQoL-DW indexは、それぞれ図1、図2、表1のようになる。

また、倫理的配慮として対象者に口頭と文書で、研究の目的と概要、方法、参加しない権利、途中辞退の権利、不参加時にも通常の診療には影響を受けないこと、プライバシーの保持への配慮について説明し、同意書に署名を得た。本調査はX病院倫理委員会の承認を得て実施した。

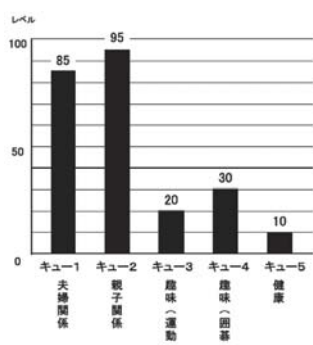


図1 キューとそのレベル

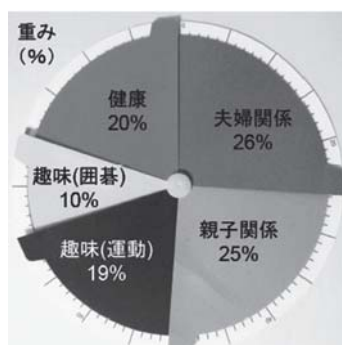


図2 キューの重みづけ

	レベル	重み	レベル×重み	Index
キュー1	85	26	2210	
キュー2	95	25	2375	
キュー3	20	19	380	
キュー4	30	10	300	
キュー5	10	20	200	54.7

表1 SEIQoL-DW index

III. 分析方法

クライアントの視点を反映させたQOL、すなわち、クライアント自身が生活上で重要としている領域をSEIQoL-DWを活用して得られたデータから独自に分析した。具体的には、以下2つの分析を行った。

1. クライアント自身が生活上で重要としている領域の分析

脊髄小脳変性症患者それぞれが、生活上でどのようなことを重要としているのかを明らかにするために、SEIQoL-DWから得られた回答者のキューの意味内容に着目する。本来SEIQoL-DWは個人の生活の質を評価するための尺度であるが、脊髄小脳変性症患者のQOLの特徴をとらえるために、ここでは、各対象者からあげられたすべてのキューに関する語りをKJ法(川喜田 1970)におけるグループ分けの手法を用いて分析対象とした。KJ法の特徴でもあるように、既存の枠組み当てはめず、語りの内容を質的にグループ分けした。具体的には、まず各個人から5つずつあげられたキューに関する語りをそれぞれ一文に要約したカードを作成した。次にこれらのカードの内容の類似性を比較し、グループ化したものをサブカテゴリーとして整理し、さらにサブカテゴリー同士の類似性を比較し、カテゴリーに分類した。

2. クライアント自身が生活上で重要としている領域の重要度と満足度の分析

本来SEIQoL-DWではレベルと重みの積の和からQOL indexを算出するが、レベルと重みはそれぞれ独立して変化することを考慮し、ここではQOL indexを使用せず、回答者があげたキューのそれぞれの重み(重要度)

とレベル（満足度）に着目した。重みが重いものほど本人にとって重要な領域であり、かつそのレベルが低ければ、そこに何らかの潜在的な福祉ニーズが存在する可能性があると考えられる。また、重みが重く、かつレベルが高い領域はQOLが高く保たれていると考えられる。そこで、本稿ではこれらの領域を明らかにするために、図3に示すように、重みが20以上（高い重要度）かつレベルが50以下（低い満足度）を【A: ニーズに関連する可能性のある領域】、重みが20以上（高い重要度）かつレベルが50以上（高い満足度）を【B: QOLが高く保たれている領域】と定義し分析した。

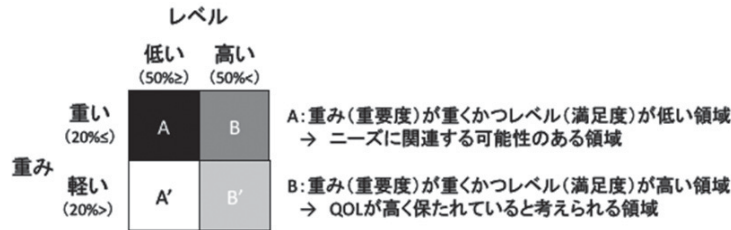


図3 キューの重み（重要度）とレベル（満足度）による分類

IV. 結果と考察

1. クライアント自身が生活上で重要としている領域

各個人から5つずつあげられたキューに関する語りの意味内容を要約した165のカードは、表2に示すとおり、38のサブカテゴリーに整理され、さらにこれらは9つのカテゴリー《家族の支え》《趣味楽しみの時間》《身体機能の維持》《自分や家族の将来》《気持ちの整理》《社会や家庭内での役割》《人・社会とのつながり》《自立した生活》《経済的安定》に分類された。このように9カテゴリー、38サブカテゴリーに分類できるほどその内容は多様であったが、これらは単に個人の好みや個性の問題ではなく、脊髄小脳変性症に特有の病の進行やその障害の性質、家族や職業にかかわる、個々人を取り巻く生活状況に深く対応しているものであった。

これらのサブカテゴリーの中でも、特に〈楽しみの時間を持つこと16件〉〈歩けること16件〉〈介護をしてくれ

カテゴリー	サブカテゴリー	件数	カテゴリー	サブカテゴリー	件数
家族の支え	介護をしてくれる家族の存在	13	自分や家族の将来	家族の将来に対する気がかり	5
	大事に思う家族がいること	13		病気の悪化に対する不安	4
	頼れる家族がいること	7		子供への遺伝の心配	3
	気にかけてくれる家族がいること	4		治療薬開発への期待	3
	家族に頼られること	1		社会や家庭内での役割	仕事という役割が果たせること
趣味楽しみの時間	楽しみの時間を持つこと	16		世の中の役に立つこと	5
	気分転換ができること	11		家庭内での役割が行えること	3
	一人の時間を持つこと	2		家族の介護	1
身体機能の維持	歩けること	16	人・社会とのつながり	人との交流があること	9
	身体の不自由さ	3		近所の人との交流	2
	食べられること	2		同じ病気の人との交流	1
	眠ること	2		支え合いの環境があること	1
	寝たきりにならないこと	1		社会とのつながりがあること	1
	話ができること	1	自立した生活	自分のことは自分でできる	4
気持ちの整理	病気を受け入れること	5		周囲に迷惑をかけない	2
	信仰に支えられること	3		周囲の負担にならない	1
	前向きな気持ちを持つこと	3	経済的安定	安定した収入があること	6
	気持ちが安らぐ時間を持つこと	1			
	人をうらやまないこと	1			
	病気で得るものが有ること	1			
	病気を理解してもらうこと	1			

表2 クライアント自身が生活上で重要としている領域のカテゴリー・サブカテゴリー別件数

る家族の存在13件)〈大事に思う家族がいること13件)〈気分転換ができること11件)は10件以上と多くあげられており、脊髄小脳変性症患者にとってより共通性の高い領域と考えられ、以下にとりあげて考察する。また以下の文中において、サブカテゴリーは〈 〉、カテゴリーは《 》、キュー関する語りは「 / 」にて示す。

〈楽しみの時間を持つこと〉

このサブカテゴリーに関する語りには、「S132必要に迫られなければ出掛けない。家の中のことが好き。縫い物、粘土、編み物、最高に楽しい。」「S022寺をめぐっての旅行が楽しみ。力が出てあちこち行ける。」などがあげられ、それぞれが楽しみとする内容は異なるが、生活の中において何かに夢中になったり、活力の源となるような時間を持つことを重要としていた。

また中には、「S342昔バレーボールやってた。今はできないけど野球も好き。プレイできなくても見るのも楽しい。」「S31レース編みを学生の時からやっている。一緒にやる友達ができてからまたはじめたけど、前のようにならなくない。今は手編みで太い糸で編んだりしている。」など、以前と同じ楽しみ方が出来なくても、工夫により、このような時間を維持している様子もうかがえた。

共通していることは、各々が日常生活の中に〈楽しみの時間を持つ〉という機会を得ることが重要であり、そのためには、その時々々の身体機能のレベルに合わせて、個々の生活環境に配慮し、これらの楽しみとなる活動をクライアント自身が実行できるよう工夫する、または新たな楽しみを見いだすといった転換が必要となると考えられた。

〈歩けること〉

このサブカテゴリーに関する語りでは、多くの脊髄小脳変性症患者が「健康＝歩けること」と述べており、疾患の特徴である歩行障害は、各々の健康感に大きく影響していると考えられた。また、「S022歩けたら何でもできる、歩けないから何もしたくなくなる。」「S302(歩けないと)したくても何もできない。」など、「歩けること＝何でもできる」との表現が多く確認され、歩行障害の出現により、〈歩けること〉は日常生活上の行動手段としてあらゆる場面において意識されていることがうかがえた。

また、「S292行きたいところに行ったり、会いたい人に会いに自由に動きたい。」「S06元気で外を歩けること。本当は働きたい。」「S07歩けなくなり行動が狭まっている。釣も競馬も行けなくなり、したいことができない。」「S222病気はもう受け入れたが、歩けたら良いのとは思う。家の周りのこと、手入れなどがしたい。」など〈歩けること〉の不自由さが、個々の生活で重要とされる様々な行動を制限していることが語られている。

身体機能の低下が避けられない脊髄小脳変性症患者に対し、機能そのものの回復を目標にすることはできないが、歩行障害が影響をおよぼす生活上で重要な行いに着目し、それらの活動に必要な身体機能を補う手段について検討することが重要であると考えられた。

〈介護をしてくれる家族の存在〉

このサブカテゴリーに関する語りでは、多くが、直接介護に携わる配偶者や子供などの同居家族または自宅至近の家族の存在をあげていた。「S302妻がいないと生きていけない。食事を作ってくれるから。生活全部を支えてもらう。」「S20妻に元気で面倒を見てほしい。自分が家にいられるために。」「S08老人ホームに入らずなるべく家で過ごしたい。夫だけに頼るのも難しいけど。気ままに生活したい。」など、介護や見守りが必要なクライアントにとって、在宅での暮らしを継続するためには同居介護者の存在が不可欠であり、その多くは一人の家族介護者を全面的に頼りに生活している実態が明らかとなった。

また、独居が可能なクライアントにおいても「S222家も近い。頼んだらすぐ来て何でもやってくれる。息子より娘のほうが何かと言い易い。突然頼んだことでもやってくれる。」「S06娘がいないと今の生活は成り立たない。様々な用事を足してもらおう。」「S20娘の夫が助けになる。すぐ来てくれる。電話で間に合う。」と、頼み事に対応してくれる身近な家族介護者の存在が多くあげられていた。

一方、「S322一緒にいてくれて良いでしょうと言われるけどそうでもない。一人だったらポータブルトイレ使ったりヘルパーを入れたり気ままに決められる。頼み事して舌打ちされたりするから何も頼みたくない。喧嘩が絶えない。」「S042難しいと思う。聞いてくれない。自分の好きなようにやっているのに疎外感。期待通りに動いてくれない。」など、家族であるがゆえに、介護に関する希望をうまく伝えられない、話し合えないといった状況や、家族の介護負担となっている様子もうかがえた。

切実な介護の必要性和、その生活が特定の家族によって支えられている現状が明らかとなった。長期化する療養生活をクライアントが住み慣れた生活環境で過ごすためには、在宅福祉サービスの利用が不可欠であり、生活を共にする、または近くで見守る家族の介護負担を軽減するためのサポートが必要であろう。また支援者は病の進行による状況の変化に対応し、適切な時期に福祉ニーズを把握できるよう、継続的な関わりを持つことが重要であると考えられた。

〈大事に思う家族がいること〉

このサブカテゴリーでは、子供や孫、ペットなど、家族の一員としての存在があげられていた。「S132去年死んだお父さんが残してくれた子供。宝物で感謝している。遠くにいるがメール交換している。」「S122子供がいるから病気が進行しないと思っている。大学生と高校生の子供の責任。給料のほとんどは養育費。」「S05子供は宝。支え。子供がいなければ支えがなくて生きていけない。」「S26遠方にいる3人の子供達。病気になってから会うのが煩わしくなってきたが、それぞれの幸せを願っている。」などの語りから、介護の担い手であるかにどうにか関わらず、その家族の存在自体に感謝や励みとする気持ちを持ち、心の支えとしていることがうかがえた。

日常生活の中で自身が大切と思う家族との情緒的繋がりを持つことは希望であり、療養生活の中で生きる意欲を保つ上でこのような関係を維持することは重要であると考えられた。

〈気分転換ができること〉

このサブカテゴリーでは、主に散歩、旅行、他者との会話などを通じて、〈気分転換ができること〉の重要性が語られていた。「S15家にいるとくよくよする感じ。散歩は気分転換。」「S14夫との外出が気分転換になる。汗ばむくらいの運動が気持ちよい。散歩途中で顔見知りと挨拶。普段夫以外に会う人がいないから楽しい。たくさんの人前に出るのは億劫。適度な距離感が良い。」「S19きれいにする。きれいにする事で気持ちが良く、気分を変えられる。」「S17近所の3人で仲良し。1～2時間散歩して花を見たり、いろいろおしゃべりして気分転換。」など、各々が日常生活で無理なく継続できる何らかの活動を通して、気分を良い状態に導くための行動をとっている様子が見えられた。また、これらの行動は「S15くよくよする感じ。」といった生活上に存在するネガティブな気分を軽減させることに役立っていた。

個々の感情に良い影響を与えてくれる活動を積極的に取り入れることで、適宜気持ちを切り替えてゆくことは、長期にわたる療養生活の中で、どうにもならない病気の進行に対する苛立ちや不安などの感情に対処する有効な方法であると考えられた。

2. クライアント自身が生活上で重要としている領域の重要度と満足度

本調査で得られたカテゴリーのうち、【A: ニーズに関連する可能性のある領域】は、図4の黒カラムに示すとおり、頻度の多い順に《身体機能の維持11件》《自分や家族の将来7件》《気持ちの整理5件》があげられた。また、【B: QOLが高く保たれている領域】は、図4の濃いグレーカラムに示すとおり、多い順に《家族の支え17件》《自立した生活6件》《身体機能の維持4件》があげられた。これらのそれぞれ3つの領域について、以下にとりあげて考察する。

【A: ニーズに関連する可能性のある領域】

《身体機能の維持》に関する語りでは、「S092歩くことが不自由。不自由さを肌で感じるようになった。バランスの問題だから何かで補えない。」「S11口が回らなくてうまく説明できない。耳が遠い人には全然通じない。対話できることが重要。」など、多くが脊髄小脳変性症に特有の運動失調を主症状とした身体機能の低下をあげ、病気の進行とともに増す生活上の不自由さが満足度の低さにあらわれているものと考えられた。

また、《自分や家族の将来》に関する語りには、「S042できていたことができなくなりつつある。そういうことが増えて思うようにいかないことへの不安がある。どうなるのか。」「S07治っていくのではなく悪くなっていく将来を悲嘆する。」など、病気の進行度を予見できないこと、そのため将来の生活の見通しが立たないこと、家族の生活に影響をおよぼしてしまうことへの不安などが多く表出されており、その満足度は低いものであった。療養者の将来の生活への不安は、押領司ら（2008）の調査からも明らかにされており、このような苦悩があることを理解すること、また見通しを持った生活が出来よう支える必要性が先行研究によっても指摘されてい

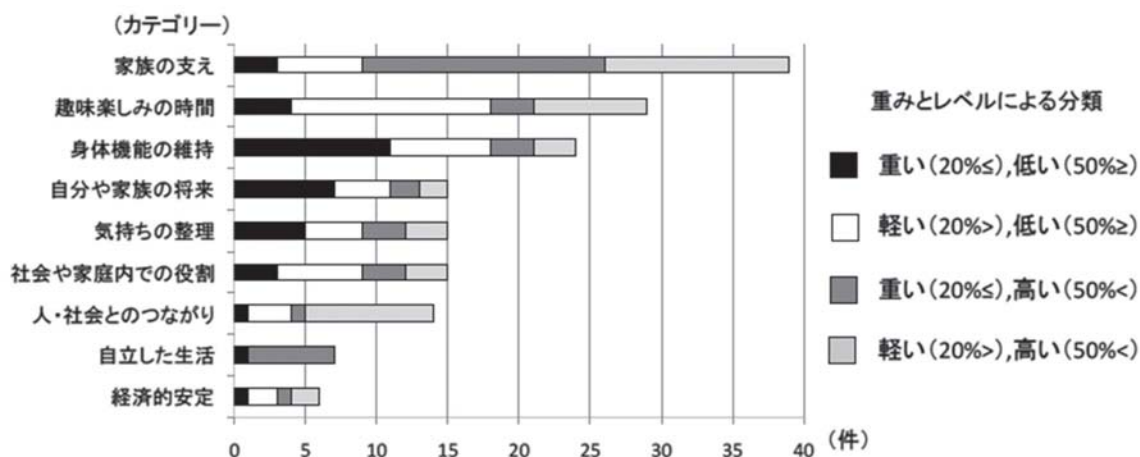


図4 カテゴリー内の重み（重要度）とレベル（満足度）別件数

る。

《気持ちの整理》に関する語りには、「S182治らない病気と思うと、健康のことを考えてしまう。周りに見せないようにしているけれど、一人になると病気になってしまったことを考える。」など、疾患の受容についての思いが表出されていた。また、「S31健康そうにしてるって言われることがしばしば。外から見るとそう。理解してもらえなくてわかってもらえなくて苦しい。本当は思うようにいかないのに。」と、病気の辛さを共有できない気持ちも語られていた。病気を受容する過程への共感や、周囲からの疾患に対する理解や気遣いが得られないことが満足度の低下につながっていると考えられた。

これらの語りの内容から、避けることのできない身体機能の低下とそれにとまなう将来の不安、疾患の受容や周囲の理解に関しては、支援のニーズがあるものと考えられる。クライアントが重要と考える領域の満足度を上げるためには、支援者が脊髄小脳変性症の進行してゆくという疾患の性質を十分に理解し、身体機能の低下のみならず心理面に対するニーズをくみ取るための予防的、継続的関わりが必要であることが示唆された。

【B：QOLが高く保たれている領域】

《家族の支え》のカテゴリーにおいては、IVの1〈介護をしてくれる家族の存在〉〈大事に思う家族がいること〉であげられたように、主に、特定の家族介護者が療養生活を支えてくれること、また、家族との繋がりを感じられることが重要とされ、病気により日常生活に様々な支障を感じながらも、家族による身体的、情緒的支えに満たされているクライアントにおいては満足度が高く保たれていた。

《自立した生活》のカテゴリーでは、「S162普通の生活でいいから自分で自分のことができていたいと思う。今も手伝ってもらいたくない。」「S27一生つき合っていく病気。人に迷惑をかけないように運動は欠かせない。リハビリでこつを覚えて一人で維持していくのが必要。」など、多くが他者の手を借りない暮らしを自立と位置づけ、このような生活を維持できることが重要だと考えていた。ここでは、現在《自立した生活》が可能な程度の身体機能が保たれているクライアントにおいて、満足度が高い傾向が見られた。

《身体機能の維持》では、「S26やりたいことができなくなってきた。病気になって健康を気にかけるようになってきた。」「S11健康を病気になって意識するようになった。仕事でももう少し動ければ良いのと思う。生活に影響する。」など、病気の進行により不自由さを自覚しはじめながらも、日常生活上の行動制限や様々な活動への影響が限定的なクライアントにおいて満足度が維持されていた。

これらの語りの内容から、QOLが高く保たれている領域は、主に介護者との安定的関係があること、また病状が比較的軽度であることにより満足度が維持できていると考えられる。しかし病の進行により確実に身体機能は低下してゆくことから、これらの満足度を維持するためには、介護負担を軽減できる福祉サービスの導入や、各々の「やりたいこと」が実行できるように支え、また時には残された機能や、個人や環境の強みに着目して新たな「やりたいこと」を見いだせるような支援体制を充実させていく必要性が示唆された。

V. おわりに

本研究では脊髄小脳変性症患者を対象とし、SEIQoL-DWを活用してクライアント視点を重視したQOLを検討した。これまで対象者を脊髄小脳変性症患者に限定したQOL研究の中でも質的研究報告はさらに少なく、質的調査データからその実態を明らかにしようとする試みは意義があるといえる。

本研究ではまずはじめに、クライアント自身が生活上で重要としている領域の分析を行った。ここでは、SEIQoL-DWから得られた質的データをもとに、KJ法のグループ分けの手法をもちいて独自に分析する方法を採用した。SEIQoL-DWで各対象者自身があげたキューはクライアント視点を反映しているが、同じキューがあげられた場合においても、その意味内容は個々で異なることが多くの語りから確認された。それゆえ、それぞれのキューの意味内容を理解した上で各々が重要とする領域をとらえる必要があると考えられた。また、この分析によりあげられた領域に関しては、先に概観した先行研究と比べてみると新規性に乏しいが、脊髄小脳変性症患者者に共通性の高い領域のそれぞれの意味内容を質的に検討することにより、疾患が日常生活におよぼす影響について、その実態をより明らかにすることができた。

次に、クライアント自身が生活上で重要としている領域の重要度と満足度の分析を行った。ここでも独自の分析方法を採用し、重みづけを重視して個々人のQOLの中でも特にどの領域に重みがあるのかを明らかにし、さらにその中から充足の程度が低いものを取り出そうと試みた。その結果、《身体機能の維持》《自分や家族の将来》《気持ちの整理》がニーズに関連する領域としてあげられ、その内容は身体機能の低下とそれにとまなう将来の不安、疾患の受容や周囲の理解に関するものであった。進行性という疾患の性質から、身体機能が低下することは理解し予測されながらも、実際にはその時々状況にうまく適応できていない様子が見えられた。

隅田（2008）は、患者・家族・専門職の間には、「立場」、「知識」、「支援する時期と支援を受け入れる時期」の違いから生じる認識のズレがあり、さらにそこから「病や障害の捉え方」、「問題把握」、「情報の捉え方」の違いなどの認識のズレが生じると指摘する。専門家が必要と考える支援とクライアント自身が必要とする支援に隔たりがあるとすれば、このような分析を継続的に行うことは、クライアントと支援者がクライアント視点のニーズを共有する対話的手法となりうる。また、病気の進行による変化に応じたクライアント視点のニーズを見極める方法として役立つものと考えられる。

また、この分析においては、さらに情報を蓄積することにより、同じように身体機能の低下を経験してもQOLが高く保たれているクライアントから、その満足度を維持する要因を学ぶことができるとも考えられる。

クライアント自身が求めるニーズに対応しうるケアを行うためには、そのQOLを高めるために必要とされるクライアント視点のニーズを把握するアプローチが必須である。本研究で試みたQOL評価は、クライアントのケアのゴールとしてどのような生活領域に焦点をあてるべきかの方向性を示唆するものであると考える。

今後、本研究で独自に採用した分析手続きの追考や、先行研究（押領司ら 2007）において有意差が確認されている属性による分析を課題とし、これらの分析結果をいかにケアの実践に反映させるかを検討したい。

【註】

- 1) 難病とは、「不治の病」に対する社会的通念としてみちいられている言葉であるが、昭和47年の難病対策要綱において、「(1) 原因不明、治療方針未確定であり、かつ後遺症を残す恐れが少なくない疾病、(2) 経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病」と定義されている（難病情報センター2011b）。
- 2) 健康関連QOL尺度は、効用値などを測定する「選好に基づく尺度」と、健康を多次的に測定する「プロファイル型尺度」に大別され、さらに「プロファイル型尺度」は、「症状インデックス尺度」「疾患特異的尺度」「包括的尺度」に分類される。中でも Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey (SF-36)、Sickness Impact Profile (SIP)、WHO-QOLなどの包括的尺度は、疾患の有無に関わらず健常者を含めた他者との間で、あるいは疾患群間での比較も可能な点に特徴があり、臨床において広く利用されている（池上ほか 2002）。
- 3) 個人の生活の質評価法であるThe Schedule for the Evaluation of Individual QoL (SEIQoL) は、個人の生活の質を面接に基づき評価する方法であり、この生活の質のドメインを直接的に重みづけする方法 (DW: Direct Weighting) であるSEIQoL-DWが日常の臨

床用としてもちいられている (O'Boyle 1995=2007)。

【参考文献一覧】

- Chio, A., Montuschi, A., and Calvo, A., et al. (2004) A cross sectional study on determinants of quality of life in ALS, *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry with Practical Neurology*, 75(11),1597-1601.
- 出村慎一・佐藤進, 2006, 「日本人高齢者のQOL評価—研究の流れと健康関連QOLおよび主観的QOL」『体育学研究』51: 103-15.
- 池上直己ほか編, 2002, 『臨床のためのQOL評価ハンドブック』医学書院.
- 川喜田二郎, 1970, 『続・発想法—KJ法の展開と応用』中央公論新社.
- 木屋貴思・二見有理, 2009, 「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第21回』216-218.
- 眞崎直子・豊増功次, 2007, 「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」『久留米医学会誌』70 (8): 249-259.
- 難病情報センター, 2012a, 脊髄小脳変性症, 難病情報センターホームページ, (2013年8月2日取得, <http://www.nanbyou.or.jp/entry/134>)
- 難病情報センター, 2012b, 難病対策の概要, 難病情報センターホームページ, (2013年8月2日取得, <http://www.nanbyou.or.jp/entry/1360>)
- O'Boyle, Ciaran A, John Browne, Ann Hickey, Hannah M. McGee and CRB Joyce, 1995, Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL): a Direct Weighting procedure for Quality of Life Domain (SEIQoL-DW). (=2007, 秋山(大西)美紀訳, 大生定義・中島孝監修『個人の生活の質評価 (SEIQoL) 生活の質ドメインを直接的に重み付けする方法(SEIQoL-DW)』2005年度特定疾患患者の生活の質 (Quality of life, QOL) の向上に関する研究班研究補助金事業.)
- 押領司民・佐藤みつ子, 2007, 「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」『山梨看護ジャーナル』6(1): 7-14.
- 押領司民・佐藤みつ子, 2008, 「脊髄小脳変性症療養者の闘病生活に対する思い」『山梨看護ジャーナル』6(2): 37-43.
- 隅田好美, 2008, 「患者・家族・専門職における〈認識のズレ〉」『社会福祉学』49(2): 150-162.
- 田村誠, 2002, 「II 保健医療における「個人の価値観に基づくQOL尺度」の可能性と課題」社会政策研究編集委員会『特集 生活の質研究 (QOL)と社会生活 社会政策研究3』東信堂, 29-46.
- 高橋陽子ほか, 2010, 「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: 251-257.