報告

SEIQoL-DW（個人の生活の質評価法）を用いた重症心身障害児（者）のQOL評価の試みと看護介入による変化

平原頼子† 志賀稚菜 棚岡実里 栗田孝子 熊木綾子

IRYO Vol. 73 No. 11（491－495）2019

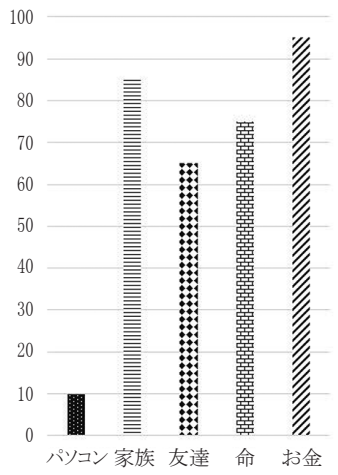
要旨 SEIQoL-DW（The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting）は個人の生活の質を面接に基づいて評価する方法であり，難病ケアの質，慢性疾患ケア評価に大変有用とされているQOL尺度である．以前われわれはSEIQoL-DWを用いた重症心身障害児（者）のQOL評価の試みと看護介入によるQOL評価の変化を調査し，会話が可能な重症心身障害児（者）にSEIQoL-DWを用いた客観的なQOL評価は可能であり，看護介入することでQOLの変化をみることができた．その中でも患者の心理的変化の経過を辿り，心理的側面での看護ケアに力を入れていく必要性が高いという結論に至った．そのため今回，患者の心理的側面に着目し，脳性麻痺の60歳代の女性患者１名を対象にSEIQoL-DWを用いたQOL評価を継続的に実施し看護介入した．対象者にとって，社会的範囲を広げていく大切なコミュニケーションツールである「パソコン」に着目し看護介入することで，キューの重みや満足度に変化がみられた，第１回SEIQoL-DWから第３回SEIQoL-DWまでにパソコンに対する介入を行うことで満足度が上昇したが，第４回SEIQoL-DWではパソコンに対する満足度が低下した．SEIQoL-DWを継続的に調査したことで，キューの定義や満足度には患者の心理的・身体的状態や周りの環境が大きく影響することが明らかになった．この結果を看護ケアに反映することで，患者が満足する看護を提供できると考えた．

キーワード　SEIQoL（個人の生活の質評価法），重症心身障害児（者），パソコン

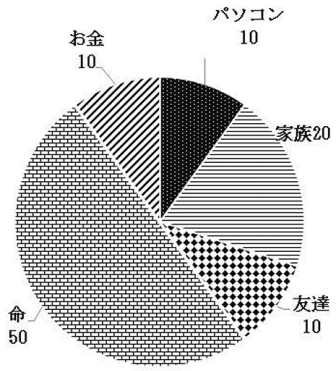
はじめに

知的障害，発達障害を持つ人のQOLについて，郷間ら[1]は「重度の身体障害者と知的障害を併せ持つ重症心身障害児・者の多くは言葉がないため感情や要求を表現する手段に乏しく，関わる人も彼らの意思や要求を理解したり共感したりすることが困難な場合が多い」と述べている．重症心身障害児（者）病棟での患者の意思や要求を取り入れた援助や評価を行うことは大変重要なことであるといえる反面，意思や要求を正確に理解し，実施した援助を評価することは難しい．SEIQoL-DW（The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting）を用いた重症心身障害児（者）のQOL

国立病院機構新潟病院　看護部　†看護師
著者連絡先：平原頼子　国立病院機構新潟病院　看護部　〒945–0847　新潟県柏崎市赤坂町３–52
e-mail：hirahara.yoriko.un@mail.hosp.go.jp
（2019年２月７日受付，2019年11月11日受理）
Attempts to Evaluate and Improve QOL（Quality of life）of SMHPs（Severely Multiply Handicapped Children/Persons）by using SEIQoL-DW（the Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting）
Yoriko Hirahara, Wakana Shiga, Minori Tanaoka, Takako Kurita and Ayako Kumaki, Department of Nursing, Niigata National Hospital
（Received Feb.7, 2019, Accepted Nov.11, 2019）
Key Word：SEIQoL-DW, severely multiply handicapped children/persons（SMHPs）, personal computer



(a). キューレベル



(b). キューの重み

キュー	レベル×重み
命	75×0.5
家族	85×0.2
友達	65×0.1
パソコン	10×0.1
お金	95×0.1
SEIQoL-Index	71.5

(c). SEIQoL-Index

図1　SEIQoL-DW　第1回

評価の試みと看護介入によるQOL評価の変化を調査した私たちの以前の検討では，会話が可能な重症心身障害児（者）にSEIQoL-DWを用いた客観的な評価は可能であり，看護介入することでQOLの変化をみることができた．今回，私たちはSEIQoL-DWを用いて，患者の心理的変化に応じた看護ケアがどのように影響するかを明らかにし，今後の看護ケアの評価・修正に活かしていきたいと考えた．

目　　的

重症心身障害児（者）１事例にSEIQoL-DWを用いたQOL評価を継続することで患者が大切に思っていることを理解し，周囲が意図的に関わることで，より患者の思いに応じた看護ケアが可能となることを明らかにする．

対象および方法

研究対象者は60歳代脳性麻痺の女性患者１名（A氏），入院期間は30年．既往歴として左乳癌で胸筋温存乳房切除術，その後ホルモン療法が継続されている．現時点で再発はない．ADLは全介助，便意・尿意の訴え可能．日中は下着，夜間はおむつを着用．週１回，定期的に兄の面会あり．左上肢を使ってパソコンやナースコール操作が可能．MEPA-ⅡR（メパツーアール）Movement Education and Therapy Program Assessment-Ⅱ Revised）ではコミュニケーション18カ月相当．横地分類（改訂大島分類）では，知的発達６歳以上９歳未満，知能指数35–50．言語的コミュニケーションが可能で，日ごろパソコンや読書をする．ローマ字打ちで新聞や年賀状，曲名を作成可能である．

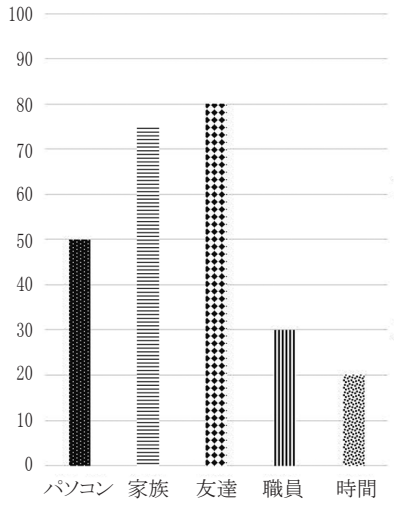
研究方法はSEIQoL-DWを計４回，半構造化面接法で看護師が実施し，結果により看護介入する．SEIQoL-DWではまず生活の重要な分野を言語化し，意味づけて５つの分野とし，それぞれ命名してキュー（Cue）とする．次に５つのキューをそれぞれ一番よい状態を100，一番悪い状態を０としてレベル評価を行う．その次にそれぞれの５つのキューの自分の生活における重要度を全体が100％になるように重みづけする．この重みをレベルと掛け合わせ総和を求めることで，その方の生活の質の包括的な評価スコア（SEIQoL-Index）を算出する．

倫理的配慮

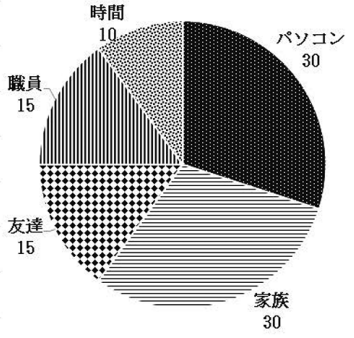
本研究は，平成28年12月26日，国立病院機構新潟病院倫理審査委員会の承認を得たうえで実施した．対象患者と家族に研究の趣旨を口頭と書面で説明し，文書同意を得た．

結　　果

SEIQoL-DW第１回（図１）．以下に５つのキューとその定義を記載する．①パソコン：手紙を書くことが



(a)．キューレベル



(b)．キューの重み

キュー	レベル×重み
パソコン	50×0.3
家族	75×0.3
友達	80×0.15
職員	30×0.15
時間	20×0.1
SEIQoL-Index	56.0

(c)．SEIQoL-Index

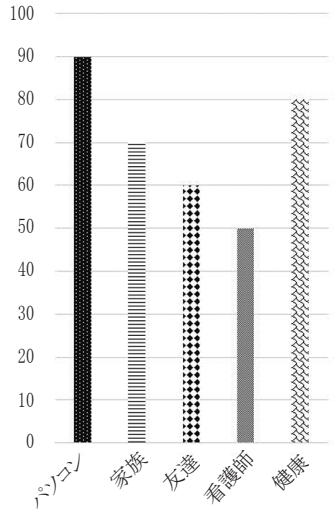
図２　SEIQoL-DW　第２回

楽しい，インターネットが楽しみ．②家族：いなかったら１人ぼっち，いないと寂しい，どこにも行けない，近いから面会に来てくれる，③友達：いないとつまらない，東京にいるけど会えない，④命：死んでしまうと元も子もない，まだ死にたくない，⑤お金：無ければ何も買えない．キューレベル(a)と重み(b)の結果からSEIQoL-Index(c)は71.5となった．『命』のレベルと重みが一番高く，手術・化学療法の体験から体調が回復し，手術前の生活に戻れたことの喜びが現れている．続いて，『家族』『友達』が上位となっており，人とのつながりに関心が強くなっていることがわかる．A氏はパソコン時間を延長したいと考えていたが，いつまでもパソコンを続け，その後の生活リズムが崩れてしまうことが度々あった．この結果から看護介入⑴として，生活リズムを整える目的で，パソコンの終了時間が守れるようにタイマーを設置した．

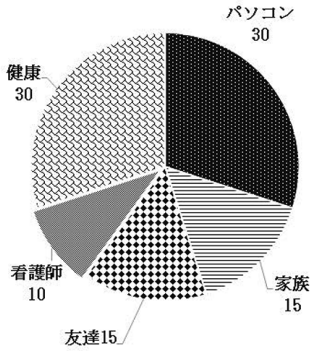
SEIQoL-DW第２回（図２）．以下に５つのキューとその定義を記載する．①パソコン：なんでも文字を打てる，DVDが観られる，インターネットがつながったらなんでもできる，②家族：大切，服を買ってきてくれる，面会に来てくれる，③友達：いなかったらパソコンをしなかったかもしれない，大切，④職員：私たちのために一生懸命身体のケアをしてくれてありがたい，⑤時間：守らないと皆のご飯が遅くなる，看護師が家に帰るのが遅くなる，職員にいわれたから守っている．キューレベル(a)と重み(b)の結果から，SEIQoL-Index(c)は56.0と前回より低下した．挙げられた５つのキューの中に『職員』『時間』が新たに加わり，『命』『お金』は挙げられなかった．全体的な満足度は１回目より低下した．背景には，年賀状作成時期でパソコンをする時間が十分に欲しかったが，タイマーの設置や看護師から時間を守るように注意されることがあった．この結果から看護介入⑵として，A氏の生活時間に合わせて，食事と排泄の間隔を調整した．そして，13時30分からパソコンを開始し，パソコンをする時間を確保できるように看護師間で統一した．

SEIQoL-DW第３回（図３）．①パソコン：何でも打てる，DVDも観られる，時間が短い，②家族：兄が来てくれる，楽しい，家族がいないと寂しい，③健康：風邪を引いたらどこにも行けない，④友達：自分ができないことを手伝ってくれる，話して楽しい，⑤看護師：楽しい，自分ができないことを手伝ってくれる．キューレベル(a)と，重み(b)の結果から，SEIQoL-Index(c)75.5と第２回と比較し上昇した．

SEIQoL-DW第４回（図４）．①パソコン：時間が物足りない，終わりそうでも時間がきてしまう，もう少し延ばしたい，トイレのタイミングがよくパソコン中に便は出ない，②家族：毎週来てくれる，来ないと寂しい，手術した時も目が覚めた時にいてくれてよかった，③同室者（友達）の腰痛：早く治って一緒にパソコンしたい，シールを作って欲しい，痛いのは辛(つら)そう，④本：毎日読んでいる，半年に１冊，⑤サザンオールスターズ：話が面白く歌もよい，白い恋人が好き，桑田佳祐がよい．キューレベル(a)と重み(b)からSEIQoL-Index(c)67.5となった．今



(a). キューレベル

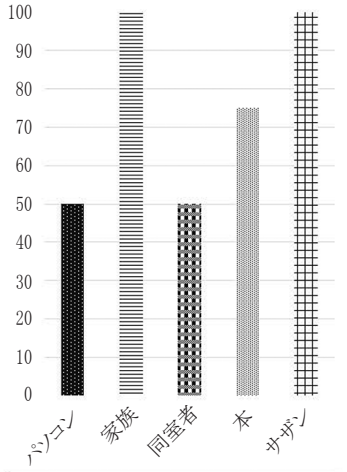


(b). キューの重み

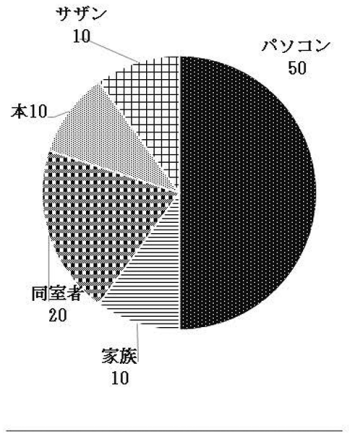
キュー	レベル×重み
パソコン	90×0.3
家族	70×0.15
健康	80×0.3
友達	60×0.15
看護師	50×0.1
SEIQoL-Index	75.5

(c). SEIQoL-Index

図３　SEIQoL-DW　第３回



(a). キューレベル



(b). キューの重み

キュー	レベル×重み
パソコン	50×0.5
同室者	50×0.2
家族	100×0.1
本	75×0.1
サザン	100×0.1
SEIQoL-Index	67.5

(c). SEIQoL-Index

図４　SEIQoL-DW　第４回

までの結果と比較すると，趣味や好きなものに目が向いている．一番身近な友達が腰を痛がる様子をみて「痛いのは辛そう」と心配する発言が聞かれた．また，一緒にパソコンをしたいという思いもあり『同室者（友達）の腰痛』が新たなキューとして挙がった．『パソコン』に対するレベルや重みは前回と比較すると低く，満足度が得られていなかった．

考　　察

私たちはA氏のパソコンの満足度を上昇させることに重点をおいて関わってきた．看護介入(1)では生活リズムを整える目的で，パソコンの終了時間が守れるようにタイマーを設置した．時間を守ることで時間の延長が可能であると考えたが，結果として時間を守らなければならないというA氏の心理的負担により，第２回のパソコンの満足度が低下した．また，便失禁により中断されパソコンに集中できないことや，パソコンの開始時間が決まっていないため，パソコンの時間が確保されていなかったことも満足度が低下した原因と考える．２回目にあった『時間』が３回目では挙げられなかった．理由として，第２

回の聞き取り調査時には，時間を守るようにタイマーを設置した時期であった．A氏も看護師も時間を守ることができるようになり，時間へのこだわりがなくなったと考える．看護介入⑵では，本人の生活時間に合わせて食事時間を調整し食後すぐに排便できるようにした．また，パソコン開始時間を13時30分に統一して，A氏だけでなく，看護師も時間を守るようにした．その結果，パソコン中に便失禁することが少なくなりパソコンに集中できる環境が整い満足度も上昇したと考える．第３回では聞き取りの前日に風邪症状があり，ベッド上での生活となっていた．パソコンをするためには健康でいなければならないという思いが強くなり，『健康』が新たにキューに挙がったと考えられる．３回目から４回目までの期間は，排便時間調整の継続を行うことで，便意でパソコンを中断することがなくなった．また，パソコン開始時間を統一したことで，時間を確保できたため，継続支援を実施した．第４回ではパソコンの満足度が低下したが，これは，パソコンの時間を守られるようになったことや便失禁をすることが少なくなったことで，パソコンに対する欲が出てきたことや，終了時間が決められていると作業の区切りが悪いという不満が，パソコンの満足度の低下につながったと考える．また，時間が気になり遅くなると周りに迷惑をかけてしまうと感じたことも満足度を低下させた理由と考える．これらのことから，その時に，A氏が置かれた身体状況や環境によりキューの内容やレベル，重みに変化が現れることがわかった．

A氏の生活の中ではパソコンが大切なコミュニケーションツールである．SEIQoL-DWの聞き取りで満足度にはばらつきがあったが，患者の心理的，身体的状態や周りの環境でキューの定義が変化することが明らかになった．SEIQoL-DWを実施し，患者が大切に思っていることや満足度を理解することができた．SEIQoL-DWを用いた客観的評価を看護ケアに反映させることで患者が満足する看護を提供できると考える．患者周囲の環境を整え，意図的に関わり，患者自身が満足いく看護ができるようにスタッフ全員でケアしていくことが重要である．今後も，継続的に実施していきたい．

結　　論

患者の心理的，身体的状態や周りの環境がキューの定義や満足度に大きく影響する．SEIQoL-DWで患者の思いを理解し，意図的に関わることが重要である．

本論文の要旨は，第72回国立病院総合医学会（神戸，2018）においてポスター発表した．

利益相反について：本論文発表内容に関連して申告なし．

［文献］

1）郷間英世，伊丹直美．微笑行動を手がかりとした重症心身障害児のQOL評価に関する検討．教育実践総合センター研究紀要：2005；**14**：29–35.