難病患者のQOLに関するフィードバック面接の効果と課題

家族による代理評価を通して

○石坂 昌子

(九州ルーテル学院大学人文学部)

キーワード: 難病, QOL, 家族支援

The effect and problem of the feedback interview about Quality of Life on a Patient with Nanbyo

Masako Ishizaka

(Faculty of Humanities, Kyushu Lutheran College)

Key Words: Nanbyo, QOL, family support

【問題と目的】

難病は、原因不明、治療方法未確立であり、かつ後遺症を残すおそれが少なくない疾病（難病対策要綱、1972）である。また、経済面や精神面、主たる介護の担い手である家族への負担も大きいことが考えられる。さらに、難病は、進行に伴いコミュニケーション手段が狭められることが多く、周囲との相互理解にズレが生じる危険性が推測される。難病患者・家族の心理的支援は必須であるが、患者・家族の心理への具体的なアプローチ法は解明されていない。

1980年代以降、医療保健領域ではQuality of Life（以下、QOL）への注目が高まり（福田・サトウ、2012）、特に緩和ケアではQOLの改善が重要視されてきた（WHO、2002）。その心理アセスメントとしては、難病ケアの質や慢性疾患ケアの評価に有用であり、かつQOLの主体性や個性を測定できると言われるSEIQoL-DW（O' Boyle et al, 1995）が挙げられる。

本発表では、難病患者のQOLに関して、SEIQoL-DWを用い、自己評価と家族による代理評価および結果のフィードバック面接を検討する。その際、特に患者と家族にとっての心理面における効果と課題を考察する。

【方法】

1. 対象者: 難病患者A氏（70代男性）と妻（60代女性）

（1）A氏: 進行性核上性麻痺

〔家族構成〕A氏、妻／長女と長男は別居

〔病歴〕約8年前に脳梗塞を発症したが順調に回復。その

2、3ヶ月後にすくみ足の症状が出始め、徐々に症状が進行し、約3年前に進行性核上性麻痺と告知される。リハビリテーションや検査の入院を3回程繰り返し、現在は通所リハビリ・デイサービス、訪問看護などを利用しながら、在宅療養中。移動は車椅子、衣服着脱・体位変換・食事摂取は一部介助、構音障害のため時々、文字盤使用、認知面での障害がある。

2. 調査・面接の内容・方法

（1）SEIQoL-DW（Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting）日本語版: 生活の質ドメインを直接的に重み付けする個人の生活の質評価法。A氏は自己評価を、妻はA氏のQOLについて代理評価を行った。

（2）A氏と妻のSEIQoL-DW実施後、フィードバック面接の手続きに基づき実施した。

（3）研究実施前に、A氏と妻に対して、研究の目的・方法、個人情報保護、研究結果の公表、研究参加の任意性と撤回の自由などを口頭と文書で説明し、同意書に署名をしてもらい、インフォームド・コンセントが得られた。

【結果】

1. A氏のSEIQoL-DWの自己評価の結果

A氏は、文字盤でSEIQoL-DWに回答した。キューを『ゴルフ』、『健康』と挙げた後、無言となり、キューリストを読み上げられたが沈黙が続いたため、承諾を得て中断とした。

2. 妻のSEIQoL-DWの代理評価の結果

妻のSEIQoL-DWの代理評価の結果を表1に示す。評価後、妻は、「リハビリは私の責任ではないと思いました」と、自分のすべきことを整理できたと話していた。

3. フィードバック面接について

A氏と妻に対して、それぞれのSEIQoL-DWの結果を説明し共有した後、結果に関する感想などを尋ねた。A氏は、妻の代理評価の結果を聴き、新たに3つ目のキュー『妻が元気でいること』を産出した。妻は、A氏の自己評価で一番初めに『ゴルフ』が出てきたことに驚き、改めてA氏にとっての趣味の重要性を実感したようだった。また、妻は「雑多な思いを整理しやすかったです」、「いろいろなことを振り返る良い機会になりました」と感想を述べた。

【考察】

今回のSEIQoL-DWの自己評価と家族による代理評価および結果のフィードバック面接の実施は、難病患者にとって、家族の代理評価を聴いて刺激となり新たなキューが生み出され、自己理解の一助となることが考えられた。また、家族にとっては、患者のQOLや自分のすべきこと・できることの理解の深まり、気持ちの整理、振り返りの機会となることが示唆された。つまり、QOLに関するSEIQoL-DWを使用しての患者自身の自己評価と家族による代理評価、両評価の比較検討をふまえた結果のフィードバック面接の実施は、難病患者の自己理解、家族の自己理解、相互理解および患者と家族のコミュニケーションの促進につながることが推測された。

今後の課題として、SEIQoL-DWの中断の場合の対応方法や継続的な実態と変化の把握、フィードバック面接の内容・有効性の検討、対象者の蓄積などが挙げられる。

【謝辞】本研究はJSPS科研費 JP15K17316の助成を受けた。

キュー(領域)	レベル(%)	重み(%)	レベル×重み
家族・親族関係	60	25	15
安定した生活	90	15	13.5
歩行	20	17.5	3.5
妻の対応	20	25	5
リハビリ	50	17.5	8.75
SEIQoLインデックス			45.75