

SEIQoL-DW を用いた筋ジストロフィー患者の QoL 評価に関する研究

研究分担者 井村 修 大阪大学人間科学研究科 教授

研究要旨

筋ジストロフィーは難治性の進行性疾患であるため、客観的尺度による QoL 評価を行うと、病の進行に伴い QoL の得点は低下する。しかし、SEIQoL-DW のような、患者自身が評価すべき項目を選択すると、必ずしも QoL の得点は低下しない。これは病の進行に伴い、患者自身が価値観や人生観を修正し、生きる意味を主体的に探索しているためだと考えられる。したがって、SEIQoL-DW は QoL 評価だけでなく、カウンセリング的効果も有することが示唆された。

共同研究者

船越愛絵（大阪大学人間科学研究科）

A．研究目的

筋ジストロフィー患者は、療養期間が長期にわたり、症状が徐々に進行し、根本的治療が困難であるため、心理的な支援の必要性が指摘されている。本研究では、筋ジストロフィー患者を対象に、SEIQoL-DW を用い個別にインタビューを行うことにより、彼らが生活上で大事にしていることを把握し、価値観の在り方やその転換について共感的に理解し、難病患者へのカウンセリングの可能性を検討した。

B．研究方法

SEIQoL-DW を成人の筋ジストロフィー患者 5 名（A 氏～E 氏で、27 歳～48 歳、平均年齢 36.8 歳）に実施した。SEIQoL-DW は、本来、主観的 QoL を測定するために開発されたものであるが、生活上の重要事項の満足度と重みづけを聴取するため、彼らの人生観や生き方、価値観の転換などを共感的に理解するために有効であると考えられた。ベッドサイドで数回のインタビューを行った。今回の調査では、病状が変化した時点（過去）と現在の SEIQoL-DW を実施し、時間経過による価値の変遷を検討した。

（倫理面への配慮）

主治医からの説明の後、患者からの同意をとり、インタビューが実施された。患者の心身への負担を考慮し、インタビュー時間の調整を行った。なお、研究への不参加により、不利益が生じないことを説明した。また本研究は国立病院機構刀根山病院の倫理審査を経て承認を得た。

C．研究結果

A 氏以外の 4 名は、病状の大きな変化時点と現在で QoL を構成する領域に変化が見られ、明確な低下傾向は見られなかった。A 氏のみ、SEIQoL-DW Index は顕著に低下していた。B 氏、D 氏は病状の変化時点から現在にかけて、なくなっている領域が多く見られた。しかし、重要度が完全になくなっていないものもいくつか見られた。C 氏、E 氏は、領域に挙げられた項目に変化は見られたものの、その内容が変容しながら別の領域に引き継がれているものも多く見受けられた。B 氏、D 氏、E 氏の変遷より、「病状・状況の変化以前に悩んだり準備をしたりする期間」、「病状や状況の変化に対するポジティブなとらえなおし」、「できる範囲内でやれることを探そうという姿勢」、「できなくなったことと距離を置く」などが、新たな領域の模索につながる要因と考えられた。A 氏はできない領域が増えた際には、現在ある領域中で重要度や満足度を調整する、いわば内的調整を行っていると考えられた。C 氏は、

新たな領域の模索は見られなかったが、病状や状況の変化が起こった際、電動車いすやポジティブな人間関係などの外的要因が生じ、それらを C 氏自身が重要なものであると位置づけていると考えられた。

D．考察

領域が変遷していなかった A 氏以外の 4 名には、顕著な SEIQoL-DW Index の低下が見られなかったことから、領域の変遷、新たな領域の模索が QoL に大きく関わっていると考えられた。そこで筋ジストロフィー患者 QoL 向上に関わる要因を探るため、A 氏と B 氏の変遷に着目すると、新たな領域の模索が生ずるためには、病状の変化が生じる以前に、患者に医療的処置やその影響について情報提供を行い、十分に考え、準備する期間を持てるようにすることが重要であると思われる。また C 氏には、SEIQoL-DW を実施する中で、新たな領域が創出された。これは SEIQoL-DW により、患者の様々な気付きが促進され、認識の変容が起こった結果、新たな領域が生成された可能性がある。SEIQoL-DW は、患者の病とともにある生活を評価するだけでなく、彼らの価値観や人生観を変容させ、制限された生活の中でも生きる意味を導き出す、カウンセリング的側面を有しているものと思われる。

今後は、回想による SEIQoL-DW 評定と現在評定を経時的に行った場合の違いや、SEIQoL-DW そのものの介入的な効果についても検討を行い、それらの影響を考慮しながら、結果の解釈や患者へのフィードバックを行うことが望ましいと考えられる。このような SEIQoL-DW の活用法は、筋ジストロフィー患者だけでなく、他の難治性疾患の患者へも応用されることが期待される。

E．結論

主観的 QoL 評価法である SEIQoL-DW を 5 名の筋ジストロフィー患者に実施した。4 名の患者

には SEIQoL-DW Index の低下は見られなかった。彼らは病気の進行に関わらず、領域の変更や重みづけの調整を行い、QoL を維持していた。1 名の患者には SEIQoL-DW Index の低下がみられたが、この患者も現在ある領域の中で、重要度や満足度を調整することを行っていた。これらの結果から、筋ジストロフィー患者は、彼らの価値観や人生観を病の進行に合わせ変容させ、QoL を維持する主体的選択を行っていることがうかがわれた。SEIQoL-DW は、患者の病とともにある生活を評価するだけでなく、制限された生活の中でも生きる意味を導き出す、カウンセリング的側面を有しているものと思われる。

文献：埜中征哉 2009 「1．筋疾患—総論」 埜中征哉（監）小牧宏文（編）『小児筋疾患ハンドブック』 診断と治療社、pp. 2-6

F．健康危険情報

該当なし

G．研究発表

1．論文発表

なし

2．学会発表

第 32 回日本心理臨床学会自主シンポジウム「筋ジストロフィー患者における発達障害傾向と QOL」第 32 回大会発表論文集、p. 696、2013

H．知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1．特許取得

なし

2．実用新案登録

なし

3．その他

なし