【ポスター発表】

脊髄小脳変性症患者のニーズ調査 -効果的プログラムの構築にむけて-

○ お茶の水女子大学大学院 佐藤 雅子 (会員番号 8361)

キーワード3つ:〈主観的 QOL〉〈ニーズアセスメント〉〈脊髄小脳変性症〉

1. 研究目的

長期にわたり介護を必要とする脊髄小脳変性症患者に対して、さまざまな医療・介護福祉サービスが存在するが、クライエントの視点からサービスニーズをとらえる研究は少ない現状がある。本研究では、脊髄小脳変性症患者を対象とし、主観的 QOL 尺度をもちいた調査からクライエントのニーズを検討し、そのニーズの性質を探索することを目的とする。

2. 研究の視点および方法

高齢者および保健医療領域において、ニーズを把握する概念として QOL が注目されているが、その測定法により捉える側面は大きく異なる。QOL 尺度には、大きく分けて健康関連 QOL 尺度と主観的 QOL 尺度があり、特に保健医療領域では従来から健康関連 QOL 尺度が広くもちいられている。この健康関連 QOL 尺度は、健康や病気に関連する項目を尺度の構成要素としているため、身体機能の低下にともない QOL スコアも低下する点や、QOL を決定づける構成要素が限定的となる点があり、クライエントの視点を含めたニーズの把握には限界がある。そこで、本研究では、クライエントのニーズを包括的にとらえるために、個人の価値観に基づく主観的 QOL に着目し、ニーズを検討する。

調査期間は 2007 年 4 月 1 日から 2010 年 3 月 31 日までの 3 年間で、調査期間中に X 病院神経内科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。調査には、主観的 QOL 尺度である SEIQoL-DW (The Schedule for the Evaluation of Individual QOL-Direct Weighting) をもちいた。調査は、調査者(医療ソーシャルワーカー) 1 名が個別面接をおこない、SEIQoL-DW 日本語暫定版に従い半構造化インタビュー形式にて実施した。

本調査では、SEIQoL-DW から出された 165全ての領域を、大きな枠組みでニーズに関連する構成要素ととらえ、分析対象とした。分析方法は、KJ 法を用いてこれらの内容を整理した。具体的には、各個人からそれぞれ 5 つずつあげられた、個人の生活の中で重要な領域をそれぞれ 1 単位として記録し、意味内容を一文に表現しコード化した。次にコード化したものの類似性を比較し、サブカテゴリーに分類した。さらにサブカテゴリーの類似性を比較し、カテゴリーに分類した。これらのカテゴリーをニーズの枠組みとして整理した。

3. 倫理的配慮

本研究は、調査実施医療機関の倫理委員会による審査を受け、承認を得て実施した。対象者には、調査者(医療ソーシャルワーカー)より口頭と文書で、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、研究以外の目的に使用しないこと、学会発表や論文に用いる際には、個人を特定できる情報は使用しないことのプライバシー保持への配慮について説明し、同意書に署名を得た。

4. 研究結果

主観的 QOL、すなわちニーズに関連すると考えられる構成要素を 165 の領域から分析したところ、38 のサブカテゴリーに分類され、さらに [家族関係] [趣味・楽しみ] [身体機能] [心の健康] [将来の気がかり] [役割] [交流] [自立] [経済的安定]の 9 つのカテゴリーに分類された。最終的に分類された 9 つのカテゴリーは、[身体的ニーズ][心理的ニーズ][社会的ニーズ][経済的ニーズ]の 4 つのニーズの大きな枠組みとして整理された。

5. 考察

[身体機能][将来の気がかり][心の健康]のカテゴリーは、身体機能の維持や機能の低下にともなう不自由さへの対応、病状悪化に対する心構え、疾患の受容と現状への適応に関するニーズを示し、根治療法がなく進行性である疾患から派生する問題に関連するカテゴリーとして、母集団が抱える問題の特性が示された。マズローの欲求の階層分類からニーズのレベルでみると、主に生理的または安全の欲求という下位欲求に分類されると考えられる[身体機能]に関連するサブカテゴリーが多くあげられた一方、愛情と帰属の欲求、自尊への欲求、自己実現の欲求などの上位欲求のニーズに関連すると考えられる[家族関係][自立][役割]などのカテゴリーもあげられており、進行性という疾患の性質から下位欲求の充足が困難であっても、上位欲求を求める傾向も確認された。

主観的 QOL 調査からニーズを検討することにより、サービス提供者側の視点ではとらえきれないクライエントのニーズの特性が明らかとなった。これらのニーズは、そのクライエント集団にとり、より適した、より効果的なサービスプログラムを構築するための有用な情報になると考えられた。