

# 成人重症心身障害者の QOL に関する研究 — Hughes らの QOL 評価項目を使用して —

末光 茂<sup>\*1\*2</sup> 土岐 覚<sup>\*2</sup>

## 要 約

重症心身障害者を対象とした QOL 評価尺度の作成に向けて、その基礎資料として今回は QOL 研究の文献から可能な限り網羅してピックアップされた、Hughes ら (1997) の QOL 評価項目 (15 領域, 224 項目) をもとに、施設入所する 10 名の重症心身障害者を対象に評価を行った。この結果、「仕事」の領域およびこれに関連する項目は重症心身障害者では妥当しないことがわかった。「身体的・物質的幸福感」と「受けている支援サービス」の領域は評価が高く、衣食住が保障され、医療サービスも身近に受けることができるという施設生活の利点が反映されていた。その反面、「自己決定、自治権、個人の選択」、「個人の能力、地域生活適応、自立生活スキル」の領域は評価が低く、好みや選択を表明し、生活に反映する機会が少なかったり、スキルを獲得したり実行する困難さがあることが示された。「居住環境」や「地域に溶け込むこと」の領域の一部は地域生活を志向する米国との文化的違いがあるために、施設生活を続ける日本の重症心身障害者にとって適切な項目ではないと考えられた。

また主観的判断の可能なケース 2 名については自己評価を実施し、職員評価と比較すると、1 名の「心理的幸福感と個人の満足感」で自己評価が職員評価を下回ったが、それ以外で差は認められなかった。

## はじめに

近年、障害者領域において、生活の質的部分に焦点を当て、利用者個人の満足感、充足感を重視することが求められてきた。重症心身障害児施設においても、利用者の加齢に伴い、成人の占める割合が増加している。このため、生活援助の視点はこれまで児童・青年期を対象とした発達や技能の獲得を中心としていたが、成人、更には老年期を迎える対象のために生活の質を配慮したものへと転換して行く必要がある。そこで現在の生活ニーズを Quality of Life (QOL) の視点で捉え、適切な援助に結び付けて行くことが重要となる。QOL についての評価項目は、Schalock と Keith (1993) の「QOL 質問紙」で 40 項目<sup>1)</sup>、世界保健機構の開発した WHO / QOL では 26 項目となっており<sup>2)</sup>、比較的簡便に評価できるよう構成されている。しかし今回使用した Hughes ら (1997) のリストは、QOL 研究の文献から可能な限り網羅してピックアップされており、15 領域、224 項目で構成されている<sup>3)</sup>。これまで重症心身障害者の QOL として組織的に検討された例が見られな

いため、今回はできる限り広い範囲でとらえ、その特徴を検討し、重症心身障害者の QOL 評価を簡便に行うための基礎資料としたい。

また重症心身障害者の QOL モデルは障害をもたない人の QOL と本質的にはおなじであるが、特別の配慮を要すると思われる。たとえば意志表現が制約されている重症心身障害者の判断を求めることは困難な場合が多いため、個人の主観的な判断を評価する際の困難さがある。障害をもたない同世代の人を参考にしたり、重症心身障害者でも比較的意思表示の明確な人を参考にしたりすることが多いが、今回は主観的判断の可能なケースについてとり上げ、職員評価とともに検討したので報告する。

## 方 法

### 1. 評価項目

QOL を評価するために、Hughes らの分類した項目に基づいた (別表)。これは 1970 年から 1993 年までのコミュニティ心理学、コミュニティ インテグレーション、精神衛生、そして雇用の分野で発表された、主に知的障害者を対象にした QOL 評価に関

\*1 川崎医療福祉大学 医療福祉学部 医療福祉学科 \*2 旭川荘療育センター児童院  
(連絡先) 末光 茂 〒701-0193 倉敷市松島 288 川崎医療福祉大学

する87の研究論文の中で、QOLを特徴づける要素として使用されたものを、15の領域、93の要素、224項目にリストアップしたものである。

## 2. 対象者

対象者は、旭川荘療育センター児童院に入所する40歳以上の入所者71名の中から、性別、知的発達レベル、移動運動について71名の母集団と同じ比率になるように、男性6名、女性4名の合計10名を抽出した。年齢は41歳から64歳まで、平均年齢は49歳7ヵ月であった(表1)。

表1 対象者

					(IQ)
21)	22)	23)	24)	25)	80
20)	13)	14)	15)	16)	70
19)	12)	7)	8)	9)	50
18)	11)	6)	3)	4)	35
17)	10)	5)	2)	1)	20
		5		3	0
走れる 歩ける 歩行障害 座れる 寝たきり					
(行動面)					

自己評価が実施できた対象者は2人で、ケース1は47歳の男性(IQ34, 大島の分類: 区分4), ケース2は46歳の女性(IQ37, 大島の分類: 区分9)であった。2名とも日常会話が理解でき、本人の意思はYes—Noサインで表現する。

## 3. 評価方法

評価は日常的に直接介助する施設職員(児童指導員)5名が、それぞれ2名の対象者について直接観察をもとに行った。ただし自己評価を行った2名については、可能な範囲で聞き取りを行い、職員が項目毎に質問し、Yes—Noサインで評価を得た。

評価は3段階評価で行い、その要素を満たしている状態であれば3点、ほぼ満たしている状態であれば2点、その状態を満たしていない、あるいは評価できない状態であれば1点としてそれぞれ評価した。

## 結 果

### 1. 職員評価

Hughesらのすべての評価項目を施設入所する対象者に使用してみると、いくつかの領域および項目が重症心身障害者では妥当しないことがわかった。

「C. 仕事」の領域はこれまで就業の例もなく、どの項目も評価することができなかった。また、「K. 個人および社会の人口統計学的指標」の領域はいずれの対象者も施設入所するため基本的な個人情報把握されており、また施設の立地条件も同一であるため評価項目としては不適切であった。さらに項目については、仕事に関連する、「H. 地域に溶け込むこと」の領域の「地域で仕事に従事する機会」、「M. 社会の受け入れ・社会的立場環境との適合」の領域での「仕事における社会の受容」が評価不能であった。さらに「O. 市民としての責任」の中で「法廷に出廷した割合」、「逮捕歴」も可能性はほとんどなく、「A. 社会的関係と相互作用」の領域での「相互依存」、「N. 身体的・物質的幸福感」での身体的健康に関する「体重」、「血圧」、「身体的発育」の項目、「M. 社会の受け入れ・社会的立場・環境との適合」の中の「個人と環境の間の適合のよさ」は、評価基準の設定が困難であった。このため、表2に示すように13領域、167項目が重症心身障害者で評価が可能であった。

表2 QOL 評価項目数

(Hughesらの項目、および今回実施した項目)

領 域	Hughesら	実施項目
A. 社会的関係と相互交渉	26	25
B. 心理的幸福感と個人の満足感	24	24
C. 仕事	38	
D. 自己決定, 自治権, 個人の選択	23	23
E. 余暇とレジャー	10	10
F. 個人の能力, 地域生活適応, 自立生活スキル	25	25
G. 居住環境	9	9
H. 地域に溶け込むこと	11	10
I. ノーマライゼーション	9	9
J. 受けている支援サービス	8	8
K. 個人および社会の人口統計学的指標	10	
L. 個人の発達と充足感	13	13
M. 社会の受け入れ, 社会的立場, 環境との適合	7	5
N. 身体的・物質的幸福感	7	4
O. 市民としての責任	4	2
合 計	224	167

図1は、各領域の職員評価による対象者10名の平均評価点(各領域で評価された1点から3点までの得点の総計を、領域内項目数と人数で除した数)を示した。

図より13の領域で、「N. 身体的・物質的幸福感」と「J. 受けている支援サービス」の領域が高得点を示しているが、ウィルコクソンの順位和検定で各領域における3つの評価点の分布を比べると、この2つの領域は他のすべての領域との間で有意差があった。

逆に「D. 自己決定, 自治権, 個人の選択」、「F. 個人の能力, 地域生活適応, 自立生活スキル」は、2領域間相互、および「H. 地域に溶け込むこと」、「O. 市民としての責任」との間で差はないにして

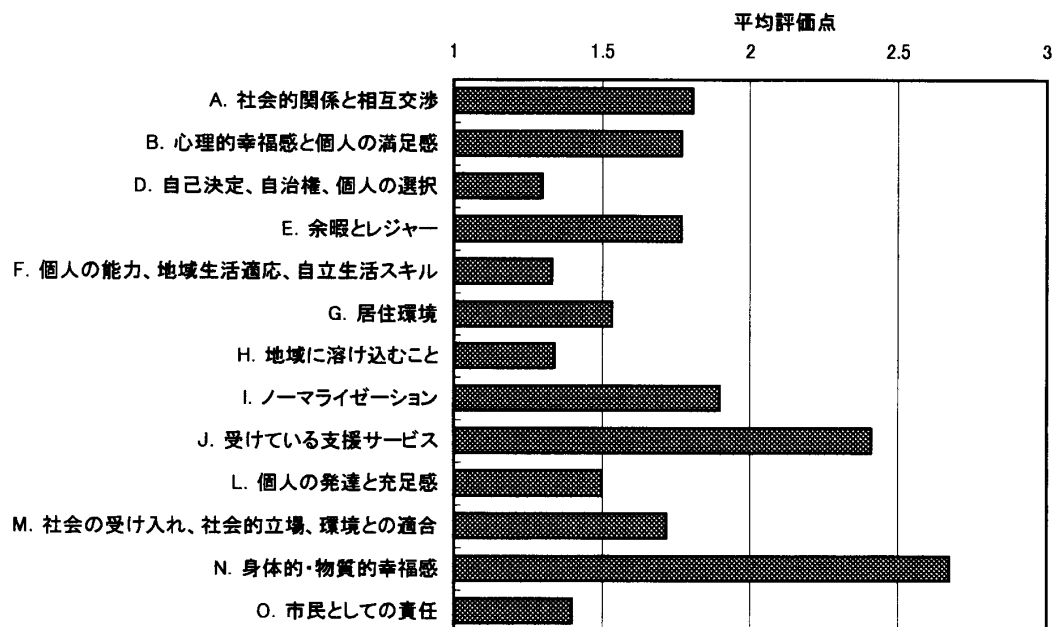


図1 領域別評価（職員の直接観察，10名の平均）

も、その他のすべての領域より有意に低かった。

これらは、衣食住が保障され、医療サービスも身近に受けることができるという施設生活の利点が反映されていると思われる。その反面、好みや選択を表明し、生活に反映する機会が少なかったり、実行行動としてのスキルを獲得したり実行する困難さがあるという弱点も示している。

## 2. 自己評価と職員の評価の比較

聞き取りによる自己評価を2名の対象者から求めたが、対象者が項目の内容を理解できるよう平易な表現に置き換えて質問してもなお、回答が困難な場合もあったため、2名の対象者に共通して回答の得られた、7領域、102項目について分析した。

図2はケース1の結果である。各領域ごとの自己評価と職員評価を表している。

ケース1の自己評価と職員評価をウィルコクソン順位和検定で比較すると、評価を行った全項目および各領域での評価点分布に有意差はみられなかった。このことは、本人と職員の評価に明確な違いがなかったことを意味する。

自己評価についての領域間比較は、データの少なから統計的検定にはかからなかったが、図からは「L. 個人の発達と充足感」の領域が高く評価されていた。これは具体的には、教育や活動に参加する頻度・内容に満足しており、さらには本人自身が興味あることを追求することで充足感を持っていることがうかがえる。一方、「I. ノーマライゼーション」は低い評価であったが、これは、生活の中でプライバシーが保たれにくいこと、集団生活による一律の日課である事に不満を感じていることがうかがえる。

図3はケース2の結果を示しているが、自己評価

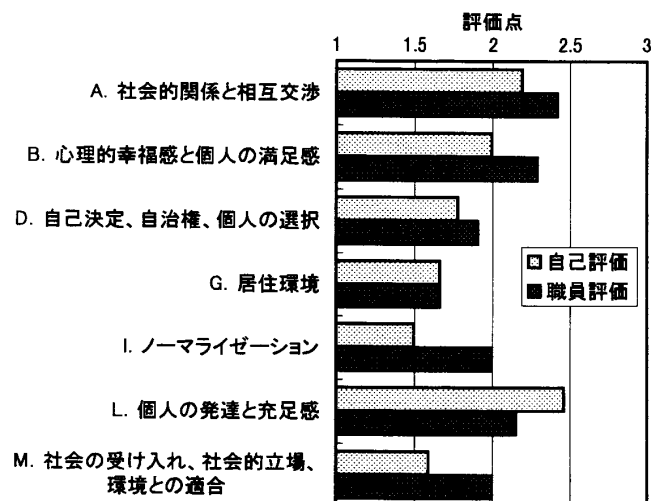


図2 ケース1（自己評価および職員評価）

と職員評価を比較すると、「B. 心理的幸福感と個人の満足感」で有意差がみられ（ウィルコクソン順位和検定  $U=2.7213, P<.01$ ），他の領域では顕著な差はなかった。職員が考える以上に、本人は生活に必ずしも満足しているわけではなく、自分自身の感情も揺れ動いていると認識していることがわかる。

ケース2の自己評価から統計的に領域を比較することはできなかったが、図の上では「A. 社会的関係と相互作用」、「L. 個人の発達と充足感」、「M. 社会の受け入れ・社会的立場・環境との適合」の領域が比較的高く評価された。友人、家族との関係や活動に参加することに満足し、その活動で作った作品を家族や職員に喜んでもらえているという自信と生き甲斐を感じていることがうかがえる。また一般の人、近隣の人は受容的な態度で接してくれていると判断している。一方、「I. ノーマライゼーション」は比較的低い評価であった。集団生活のため、本人

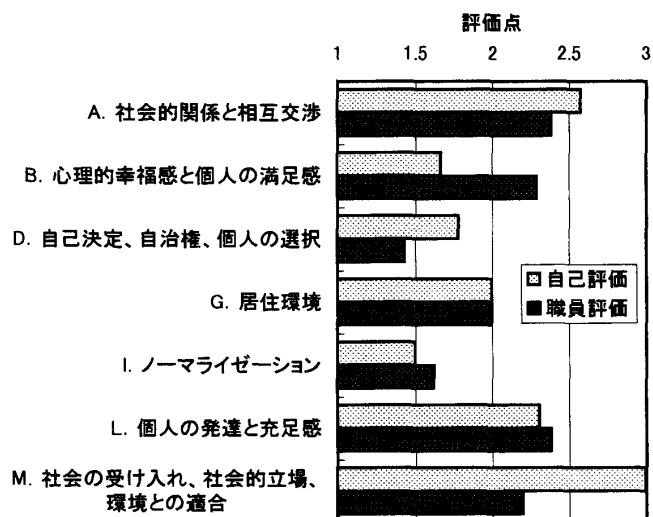


図3 ケース2 (自己評価および職員評価)

の望む日課や生活リズムを持つことの難しさ、プライバシーが保てないことへの不満、愛称で呼ばれることへの抵抗を感じていることがうかがえる。また活動がない自由時間の過ごし方に不満を抱えていることが考えられる。

ケース1とケース2の自己評価を比較すると、「M. 社会の受け入れ、社会的立場、環境との適合」の領域で有意差がみられた (ウィルコクソン順位検定  $U = 2.7213$ ,  $P < .01$ )。近隣の人をはじめ、社会一般の人の受け入れについて、そして施設職員との信頼関係について異なった感じ方をしていることが示された。

ケース1、ケース2の自己評価から、共通して高く評価された領域は、「A. 社会的関係と相互作用」及び「L. 個人の発達と充足感」であった。Aについては、友人との関係に満足し、家族との関係も良好であること、Lについては、教育や活動の機会に充足感、達成感を得ており、自分の興味、関心を持ち続けていることがうかがわれる。一方、共通して低く評価された領域は、「I. ノーマライゼーション」であった。個人のプライバシーが保たれないこと、生活日課やスケジュールが一律であり、必ずしも本人の望むスタイルとなっていないなど、施設での集団生活に満足していないことが考えられる。

### 考察および今後の課題

#### 1. Hughesらの評価項目を使用して

今回使用した Hughesらの評価項目は、可能な限り広い範囲で収集された224項目からなる膨大なものであった。これを重症心身障害者に適用してみると、「C. 仕事」の領域、および他の領域でも仕事に関連する項目はいずれも評価を行うことが困難であり、不適切であることがわかった。また「D. 自己

決定、自治権、個人の選択」、「F. 個人の能力、地域生活適応、自立生活スキル」、「H. 地域に溶け込むこと」、「O. 市民としての責任」の領域が低く評価されたが、いずれも実行行動を必要とするスキルが取り上げられた場合、重症心身障害者ではできないと評価せざるをえないことが多い。したがって重症心身障害者では家事や自助、自立生活のスキルを問う項目の比重を低くする必要があると思われる。

「居住環境」や「地域に溶け込むこと」の領域も比較的 lowに評価されたが、これらの項目の一部は地域生活を志向する米国との文化的違いがあるために、施設生活を続ける日本の重症心身障害者にとって、必ずしもなじまないという感触を得た。

Borthwick-Duffy (1997) は「医学的に脆弱で、援助があっても動くことができず、外部の刺激に対する感受性の低い人については、市民権や職業での生産性のような指標は、環境の有効な側面や環境刺激といった他の基準よりも、QOLには適切でないだろう。」と述べているが<sup>4)</sup>、重症心身障害者の場合多くの知的障害者とは異なった焦点の当て方が必要であると考えられる。

#### 2. 重症心身障害者にとって重要な領域・項目

Borthwick-Duffy (1990) による、諸要求のほとんどを他者に依存せざるを得ない重度最重度の知的障害・発達障害者の QOC (Quality of Care, ケアの質) についての示唆は重要である。QOLを連続体と考えたの中の一番低い階層に QOCの要求 (たとえば、健康、安全、基本的・身体的要求の満足) を置き、最低限必要な構成要素であると考えた。「これらの人々は二次的障害 (たとえば、視覚、聴覚、身体障害) や健康問題を持つ場合が多く、早期に死亡する危険性が高いため、健康に関する QOCは直接ケアに携わる職員の注意深さを必要とし、物理的環境の快適さがこれらの人々の QOLにも重要である」としている<sup>5)</sup>。重症心身障害者は多くが医療と介護のインテンシブなケアを必要としており、日常生活の多くの部分を周囲の人、とりわけ施設職員に委ねざるを得ないため、施設職員の行うケアが施設入所する重症心身障害者の QOLに大きく影響することが考えられる。このため、受けるサービスの質を問題にする、施設職員の対応、応接、配慮を含む援助の適切性に関する項目を取り上げなければならない。また今回使用した Hughesらの評価項目には含まれていないが、重症心身障害者自身の生理的状態が安定していることが QOCの要求を支える基盤となり、新たな項目として加える必要があろう

#### 3. 主観的判断に接近するために

重症心身障害者を対象とした場合、本人の主観的

な判断をどのように理解し、評価するかということが避けることのできない問題である。これを解決するためには、言語表出の可能な他の重症心身障害者に代弁してもらうとか、本人と日常的に関わっている複数の人に判断を求めるといったことが考えられる。今回は主観的判断を示すことのできる2名の対象者について、本人による自己評価と職員評価を行った。統計的検定からはほとんどの領域で差は検出されず、唯一ケース2の「B. 心理的幸福感と個人の満足感」で自己評価が職員評価を下回るという結果が示された。しかしこのことが職員は対象者の主観的判断に添っていたという結論にはならない。QOL 評価が単なる研究目的でなく、対象者の満足度やニーズを評価し、それをもとにケアプラン策定や変更を利用することを志向するならば、対象者の日常生活に精通する施設職員が評価を行うことは重要であると考えられる。Schalock (1997) は QOL 測定技法として、標準化された評価項目を使用することと同時に、パフォーマンス・ベースの評価、および参加観察の方法を組み合わせることを

を提唱している。特に参加観察は「個人の生活を詳細に述べるために、自然の設定で表出された行動および相互作用を研究することができ、この方法はそれ自体で生活満足、幸福の感情、および人-環境の相互作用に関連する態度調査にうまく役立つ。」としている<sup>6)</sup>。特に重症心身障害者の主観的判断に接近するためには、施設職員が行う参加観察の方法が重要な手がかりとなる。

今後の課題は、第一に、項目を精選し簡素化する必要があること、第二に、重症心身障害者の場合 QOC (ケアの質) が重要であると考えられ、この観点からの項目を検討する必要があること、第三に、QOL 評価をいかにケアプランに連動させるかを検討しなければならない。

謝辞：本研究は平成10年度岡山県老人保健推進特別事業の研究費補助により実施されたものです。本研究の遂行にあたって関係諸機関に本稿をお借りし、感謝申し上げます。

## 文 献

- 1) Schalock RL and Keith KD (1993) Quality of Life Questionnaire, IDS Publishing Corporation.
- 2) 世界保健機構・精神保健と薬物乱用予防部編 (1997) WHO QOL 26, 田崎美弥子, 中根允文監修, 金子書房, 東京.
- 3) Hughes C and Hwang B (1997) Attempts to Conceptualize and Measure Quality of Life. In Schalock RL ed, *Quality of Life volume I, Conceptualization and Measurement*, American Association on Mental Retardation, Washington DC, pp51-61.
- 4) Borthwick-Duffy SA (1997) Evaluation and Measurement of Quality of Life: Special Considerations for Persons with Mental Retardation. In Schalock RL ed, *Quality of Life volume I, Conceptualization and Measurement*, American Association on Mental Retardation, Washington DC, pp105-119.
- 5) Borthwick-Duffy SA (1990) 重度また最重度の知的障害を持つ人の QOL. Schalock RL 編, 三谷嘉明, 岩崎正子訳, 知的障害・発達障害を持つ人の QOL, 医歯薬出版, 東京, pp249-266.
- 6) Schalock RL (1997) Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. In Schalock RL ed, *Quality of Life volume I, Conceptualization and Measurement*, American Association on Mental Retardation, Washington DC, pp123-139.

(平成12年5月24日受理)

別表 QOLの領域、要素、および典型的測定項目 (Hughesら, 1997による)

領域と要素		典型的測定項目
<b>A 社会的関係と相互交渉</b>		
1	友人関係	障害を持つまたは持たない友人の数、友人の種類、親友の有無
2	人との関係	人とのつながりの多さ、女友達もしくは男友達の有無、隣人とのつながり
3	社会的関わり合い	友人とのつきあいの頻度、家族との関わり、社会とのつながりがある時のグループの規模
4	人とのそして社会的活動	参加している活動のタイプ、家族や友人との外食、他の人を訪問しておしゃべりをする
5	社会的サポートネットワーク	家族の関わり合いの範囲、どこからのソーシャルサポートか、社会的サポートネットワークに関わる人の数
6	社会的スキル	他の人とうまくやってゆく、友人を作る、社会的関係作りを始める
7	うけている社会的サポートのタイプ	個人的情緒的なサポート、自助レベルを維持できるよう援助されている、後見人や代弁人を頼れる
8	情緒	人と関わる時に微笑むこと、親しみのある適切なマナーで人と身体接触する
9	社会的責任	社会的責任を持っている
10	相互依存	評価なし
11	社会的活動に参加する機会	評価なし
<b>B 心理的幸福感と個人の満足感</b>		
1	生活の満足感	居住環境の満足感、友人関係の満足感、レジャーや自由時間の活動についての満足感
2	感情	孤独感、落ち込んだ気持ち、“有頂天”の思い
3	自分の生活状況への認識	自立についての認識レベル、認識されている幸福感、“ノーマル”であると思えるレベル
4	個人の価値観	仕事の上で認めてもらうことを重要と思っている、自立していこうと願う、人との関係が重要であると思っている
5	自己概念	自信、自尊心、ボディイメージ
6	心の健康	情緒の安定性、怒りをうまく収める、感情を言語化する
7	一般的な幸福に関する意識	生きる意欲、生活を楽しむこと、良質な生活の要素があること
8	幸福と満足	自己の幸せを保っていくこと、多くの人に共通する満足感
9	個人の尊厳	尊く扱われていると感ずること
<b>C 仕事</b>		
1	仕事の満足感	給料についての満足感、昇進の機会に対する満足感、仕事へ行くことに前向きに応ずる
2	職業スキル	仕事を開始すること、出勤率、仕事のスキル
3	職場での援助	仕事の上でのソーシャルサポートネットワーク、仕事での家族援助、雇用主援助
4	職場での社会的関わり合い	仕事上での社会的関わり合いの頻度、仕事の上で友人を持つこと、仕事を通じて同僚やスーパーバイザーと関わること
5	仕事に関連した関わり合いのスキル	仕事の上で他の人とうまくやって行く、仕事をする時の風貌、コミュニケーションスキル
6	働く環境と状態	給料、職場の同僚の数、スーパービジョンのタイプ
7	雇用者の職歴と特徴	雇用期間、雇用者の健康、昇進
8	作業の遂行能力	生産能力、作業の質、作業遂行の一貫性
9	仕事の特徴と要件	仕事の種類、求められる課題、働く人の作業課題の記載がある
10	雇用者が仕事を行う効果	雇用者の重要性が高まる、働く人の態度が改善される、雇用者の自主性が高まる
11	昇進の機会	より良い職に就くこと、仕事上で昇進の機会がある
12	職場での統合	職場で健常者と共に働くレベル、障害を持たない同僚を含むこと
13	仕事の突き合わせ	働く人の好みとそこにある仕事の突き合わせ
14	仕事の上での信望と地位	職制上の地位
15	職場の中で役割を理解する	雇い主の考える仕事の重要性を理解している
16	仕事にチャレンジすること	評価なし
<b>D 自己決定、自治権、個人の選択</b>		
1	自分自身の統制と自治権	いつ就寝し起床するかをコントロールする、他人が自分の部屋へ入室することを拒否できる、地域にある場所に一人で行くことが許されている
2	好みと選択	一人で過ごす時間を好む、誰と生活するかを選択する、献立を選択する
3	自主性	ホームを選択する時の自主性のレベル、預金をする時の自主性のレベル、自己資産
4	個人の自由	グループで外出するしないを選択する自由、保険をかける自由、拘束や日課からの自由
5	意思決定と問題解決	意思決定スキル、自分で問題解決を行うこと、自分のお金をどのように取り扱うかを決めること
6	自己指南	目標設定、自己コントロール、自己管理
7	選択を表現する機会	IPP会議に参加する機会、テレビ番組の選択を言う機会、日課を個々に行う機会
8	独立して生活する機会	一人で生活する機会
9	権限の委任	評価なし
<b>E 余暇とレジャー</b>		
1	活動のタイプ	テレビを見ること、友人を訪問すること、映画に行くこと
2	余暇やレジャーの機会	余暇活動の参加可能性、余暇活動に参加する機会、余暇活動のためのパートナーが参加する可能性
3	余暇やレジャーのスキル	余暇のスキル、必要な指導のレベル
4	活動の質	参加の頻度、積極的な参加か“忙しきせられている”のか

## F 個人の能力、地域生活適応、自立生活スキル

1 家事のスキル	食事を準備すること、洗濯をすること、家を清掃すること
2 自助スキル	食を食べること、身繕いをすること、服を選ぶこと
3 コミュニケーションおよび言語のスキル	言語理解スキル、コミュニケーション様式、書字言語スキル
4 個人の財務スキル	金銭管理、クレジットカードを持っていること、買い物をする
5 自立生活スキル	食料品を買いに行くこと、働くことができる、日常生活スキルを行う頻度
6 サバイバルスキル	時間管理、電話を使うこと、安全予防策をとること
7 適応機能	歩行スキル、自制、順応性
8 個人の能力	処理能力、日常の必需品の管理
9 認知スキル	一般的知識
10 責任	個人の責任

## G 居住環境

1 生活状態	共同居住者の数、ホームに結束感や団結感がある、健康で安全な場所で生活している
2 居住環境	住宅が諸サービスに近いこと、都市か田舎の環境か、ホームを地域に近接した環境に融合すること
3 生活様式の取り決め	指導を受けながらアパートで暮らす、独立して生活する、親と暮らす

## H 地域に溶け込むこと

1 地域に溶け込むことおよび参加すること	キリスト教会やユダヤ教会に行く頻度、友人や親戚を訪ねる頻度、地域社会での資源や施設を利用すること
2 移動能力	公共の交通機関を使用する頻度、安全に一人で地域のあちこちを移動する、一人または援助を受けて建物から離れる能力
3 地域で生活するスキル	電話を使うこと、地域で生活するためのスキルを行う頻度、地域生活に適応すること
4 地域での活動に参加する機会	公的な交流ができない隔離された環境、地域で仕事に従事する機会

## I ノーマライゼーション

1 活動パターン	年齢にかなった活動・日課・リズム、活動の種類、活動の目的(機能的な、社会的な、分離された)
2 ノーマル化された生活スタイル	1週間で起床・就寝時間に違いがあること、プライバシー、余暇活動に参加すること(一人で、援助者がついて、他の住居者と、全ての住居者と)
3 ノーマル化されたサービスモデル	自主性とノーマライゼーションをもたらす活動に向けたスタッフの姿勢、クライアントを呼ぶのに社会的に適切な言葉を用いる、住居ごとにノーマライゼーション原理を適用すること

## J 受けている支援サービス

1 受けているあるいは必要なサービス	一月に受ける収入支援(SST)、ホーム援助、受けている健康サービス
2 支援スタッフの特性	ホームで好ましい関係を育てるためのスタッフの支援、スタッフの配置転換、ケア提供者のホームに居住する人に対する期待
3 ケア(サービス)の質	個人の尊厳を尊重すること、スタッフの支援に対する居住者の感じ方、サービスの個別化

## K 個人および社会の人口統計学的指標

1 個人の人口統計	年齢、性別、勤労所得
2 環境的人口統計	地域特性、地域の施設や活動への移手段、公共交通機関の費用
3 家族特性	家族の所得

## L 個人の発達と充足感

1 訓練の機会	自立生活スキルの訓練、職業スキルの訓練、教室に通う手段
2 知的なスキル	読み書きのスキル、知的なスキルの改善
3 教育の達成度	通学すること、授業参加の頻度、参加している教育プログラム
4 精神的な個人の充足感	自己啓発に努める、個人の興味を保つこと
5 刺激的な環境と関わること	地域生活の刺激の度合い
6 個人が発達したり充足感を感じない機会	新たな課題をやってみたり新しいスキルを發展させる自由
7 独創性	評価なし

## M 社会の受け入れ、社会的立場、環境との適合

1 社会の受け入れ	仕事における社会の受容、人前で居住者に対する一般の人たちの反応、近隣の人たちが居住者に親しみを持って受容的な態度で反応すること
2 社会的な役割の機能	地域に貢献すること、家族や地域で喜んでもらえるような作品を製作すること
3 尊重	スタッフと居住者との相互の尊重
4 個人と環境の間の適合のよさ	評価なし

## N 身体的・物質的幸福感

1 身体的健康	体重、血圧、身体的発育
2 個人の安全	虐待される恐れのないこと、搾取されることのないこと
3 財政上の安全確保	評価なし
4 衣食住	評価なし

## C 市民としての責任

1 市民としての権利を行使し、責任を遂行すること	法廷に出廷した割合、逮捕歴、選挙権
2 市民活動の機会	評価なし

# A Study of QOL for Adults with Severe Motor and Intellectual Disabilities based on using the QOL Evaluation Items developed by Hughes, et al

Shigeru SUEMITSU and Satoru TOKI

(Accepted May 24, 2000)

Key words : ADULTS WITH SEVERE MOTOR AND INTELLECTUAL DISABILITIES, QUALITY OF LIFE(QOL), MEDICAL WELFARE FACILITIES FOR PEOPLE WITH SEVERE MOTOR AND INTELLECTUAL DISABILITIES

## Abstract

In order to make a QOL evaluation measure for adults with severe motor and intellectual disabilities (SMID), 10 individuals who are in our facility were evaluated using the QOL evaluation (15 areas, 224 questions) that Hughes, et al. (1997) picked out from the literatures of QOL research. The questions related to "Employment" were found to not be suitable to adults with SMID. The scores for "Physical and Material Well-being" and "Support Services Received" were higher. On the other hand, "Self-Determination, Autonomy, and Personal Choice", "Personal Competence, Community Adjustment, and Independent Living Skills" were scored lower. Because of the cultural differences with the United States where people aim at living in the community, a part of the sections on "Residential Environment" and "Community Integration" could not be thought to be suitable for people with SMID who continue being in facilities in Japan. Two individuals who could judge subjectively were asked for self-evaluation which were compared with staff-member evaluations. Though the self-evaluation of an individual was lower than staff-member evaluations in the area of "Psychological Well-being and Personal Satisfaction", no statistical difference was recognized in other area.

Correspondence to : Shigeru SUEMITSU      Department of Medical Social Work, Faculty of Medical Welfare  
Kawasaki University of Medical Welfare  
Kurashiki, 701-0193, Japan  
(Kawasaki Journal of Medical Welfare Vol.10, No.1, 2000 1-8)