

# 成人重症心身障害者の QOL に関する研究 (2)

## — QOL 評価項目を作成して —

鳥越哲夫\*<sup>1</sup> 土岐 覚\*<sup>1</sup> 末光 茂\*<sup>1,2</sup>

### 要 約

前回の研究に基づき、Hughes らの QOL 評価項目をもとに取捨選択し、あわせて重症心身障害者に必要と思われる項目を加え、8 領域38項目の QOL 評価表を作成した。

重症心身障害者91人について調査を行い、障害の状態（大島による分類）により3群を構成して検討してみると、全体として3群の評価点分布には差があり、身体障害が重いながらも知的障害の比較的軽いB群は最も高く、身体障害・知的障害がともに最重度のA群は中位であり、歩行可能なC群は最も低かった。さらに領域についてみると、「全般」、「生理的状态」で3群に差はなかったが、「身辺・情緒」、「人との関係」、「意志決定・選択」ではB群が最も高く、A群、C群の順となった。「生活環境」ではB群がA群より、「サービス内容」はB群がC群より高いと評価され、「機会」ではB群がA群、C群より高いことが示された。

### 目 的

重症心身障害児は、医療・療育の進歩と環境の整備により、もはや短命でなく、多くの人々が成人となっている。重症心身障害児施設旭川荘療育センター児童院においても成人の占める割合が増加し、現在平均年齢35歳、成人の割合は90.5%になっている。これまで生活援助の視点は、児童期、青年期の対象を中心に、発達や技能の獲得を目指してきたが、今後は成人期さらには老年期を迎える対象者のために、生活の質を配慮したものへと転換していかなければならない。

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。このため、今回重症心身障害者の Quality of Life (QOL) を評価するための評価項目を作成することを目指した。同時にこの評価表を用いて、障害の状態に分けた3つのタイプについて、QOL の状況を検討したので報告する。

### 評価項目の選定

これまで重症心身障害者のための QOL 評価表について組織的に研究された例がみられないため、前回われわれは知的障害を中心とした Hughes ら<sup>1)</sup> の評価項目15領域224項目を使用して検討を行った。

その結果、就業に関する「仕事」の領域は重症心身障害者では該当しないこと、「個人および社会の人口統計学的指標」の領域は施設入所しているため、調査の必要がないこと、米国との文化的違いがあるため施設生活を続ける日本の重症心身障害者にとって、地域生活を指向する「居住環境」や「地域に溶け込むこと」の領域の項目の一部は必ずしもなじまないことなどが確認された。また、重症心身障害者の場合、多くが濃厚な医療および介護を必要とするため、QOL を基礎づけるケアの質が重要であることも示唆された<sup>2,3)</sup>。

次に重症心身障害者の QOL 評価項目を選定するにあたり、検討を要した点として、第一に、Hughes らのリストは主に知的障害を対象としているが、重症心身障害者の場合、日常生活行動を行うことは極めて困難な場合が多いため、スキルを問題にすると多くができないと判断せざるを得ない。このため家事や自助、自立生活のスキルに関する項目は最小限にする必要があると考えた。第二に、重症心身障害者の多くが医療と介護のインテンシブなケアを必要としていることである。日常生活の多くの部分を周囲の人々、とりわけ施設職員にゆだねざるを得ないため、施設職員の行うケアが施設入所者の 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、

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

配慮を含む援助の適切性に関する部分を取り上げる必要がある。第三には、Hughesらのリストにはないが、重症心身障害者自身の生理的状態の安定していることがQOLを支える基盤であろうと考えられ、項目に加える必要があることなどであった。

これらをふまえ、Hughesらの項目のうち重症心身障害者で評価可能なもの、109項目をピックアップした。さらに類似する項目を削除し、重要と思われる項目を選び、35項目とした。そしてHughesらの項目にはなかった、個人の生理的状態を示す2項目と、個人の所有物が身の回りで設置できるか否かを問う1項目を加え、Schalock & Keith (1993)<sup>4)</sup>、WHO QOL (1997)<sup>5)</sup>を参考に重症心身障害者の現状に即した質問表現に訂正し、38項目とした。これらの項目についての判断基準を作成し、4人の施設入所者について予備調査を行い、この結果をもとに項目の表現および判断基準を訂正し、Hughesらの領域とは別個に、施設サービスや個人の状況が把握されやすいよう分類し、8領域38項目を作成した<sup>6)</sup>(表1および、評価表については別表)。

表1 領域および項目数

領域	項目数
全般	1
身辺・情緒	4
人との関係	4
生理的状態	3
生活環境	2
サービス内容	10
機会	5
意志決定・選択	9
合計	38

ここで「全般」は、個人のQOLを最も包括的にとらえ、それぞれの領域とは別個の全体的指標となることを意図して設定した。「身辺・情緒」は、情緒の安定性、感情コントロール、ボディイメージなど、個人の情緒や身辺の状態を評価する。「人との関係」は友人、家族、職員との関係、そして人と接する際の適応のよさを含む。「生理的状態」は、重症心身障害者が安定した生活を送る上で、その基礎となる睡眠、食事摂取、苦痛の有無などは重要であると考えられるため新たに加えた。「生活環境」は現在の生活の安全性、快適性をとらえ、個人の所有物が持てる状況にあるかを評価する。「サービス内容」では職員の対応・応接のしかた、日課および活動の適切性、不適切な生活援助はないかといった、施設サービスの内容を評価するものである。「機会」は一般社会の人や催し、あるいは教育を通じて社会的な交流の機会があるかどうかを評価するものである。「意

志決定・選択」は本来自分自身で物事を決定し、選択ができるかを問題にするが、重症心身障害者の多くは意志表現が必ずしも明確でないため、衣服の好みや、好きなこと楽しみなことの有無を問う項目を取り上げた。また宗教を持つことや選挙に参加することも個人の権利として重要であるが、これらの権利を行使する能力があるかではなく、希望する場合にできるよう条件が整えられているかという視点で項目を設定した。

## 方 法

### 対象者

平成12年11月1日現在で旭川荘療育センター児童院に在院する、年齢40歳以上の重症心身障害者、男性57人、女性34人、合計91人を評価対象とした。年齢は40歳から66歳まで、平均年齢は47歳3ヵ月であった。91人を表2のように大島による障害度分類に基づき三つの群を構成した。すなわち、A群は知的障害、身体障害の双方が最も重度な、大島の分類で区分1、2に該当する43人、B群は、区分3、4、8、9、16の身体障害は重症であるが、言語またはサインによるコミュニケーションの可能な20人、そしてC群は不安定ながらも歩行の可能な、区分5、6、10、17に該当する28人である。

### 評価方法

評価はあらかじめ各項目の評価基準を確認した上で、直接処遇を行う児童指導員8人が直接観察に基づいて行った。1人の対象者について2人の児童指導員が評価し、異なる評価の場合は協議の上決定した。各項目とも3件法評価とし、最も望ましい状態を3点、中間を2点、望ましくない状態を1点として評価した。

## 結 果

3群についての評価結果は、表3の領域別の度数分布表に示した。あわせて領域ごとの平均評価点(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)で示したのが図1である。

38項目すべての1から3までの評価点の分布を検定(クラスカル・ウォリス順位和検定)すると、3群に違いのあることが明らかとなった( $H=105.604$ ,  $P<.001$ )。領域ごとにみると、「身辺・情緒」( $H=18.605$ ,  $P<.001$ )、「人との関係」( $H=29.201$ ,  $P<.001$ )、「生活環境」( $H=6.737$ ,  $P=<.05$ )、「サービス内容」( $H=7.419$ ,  $P<.05$ )、「機会」( $H=24.795$ ,  $P<.001$ )、「意志決定・選択」( $H=51.383$ ,  $P=<.001$ )で3群に優位差がみられ

た。この6領域でウィルコクソン順位和検定により差の生じた群関係を調べると、「身辺・情緒」「人との関係」「意志決定・選択」ではA群とB群、B群とC群、C群とA群のいずれも差があり、「機会」ではA群とB群、B群とC群、「生活環境」ではA群とB群、「サービス内容」ではB群とC群の間で有意差がみられた(表4)。

これらの結果から、個人の全体的なQOLを問う「全般」、および睡眠や食事摂取、苦痛といった「生理的状态」では3つの群で差はみられず、同様のレベルにあると考えられる。また、情緒の変動性や感情コントロールに関する「身辺・情緒」そして「人との関係」「意志決定・選択」の領域ではB群が最

も高く、次いでA群、C群の順であった。一般社会との交流などの「機会」では、B群がA群、C群より高いことが明らかである。「生活環境」では、B群がA群に比べ高く、「サービス内容」はB群がC群より高いと評価された。

考 察

(1) 障害度分類に基づく3群の比較

今回、主には知的障害を対象にリストアップされたHughesらのQOL評価項目をもとに、重症心身障害者の状態を配慮しつつ、38項目を設定し、障害の状態が異なる3群で調査を行った。この結果、38項目すべての評価点の分布は、身体障害が重度で言

表2 領域別の度数分布表

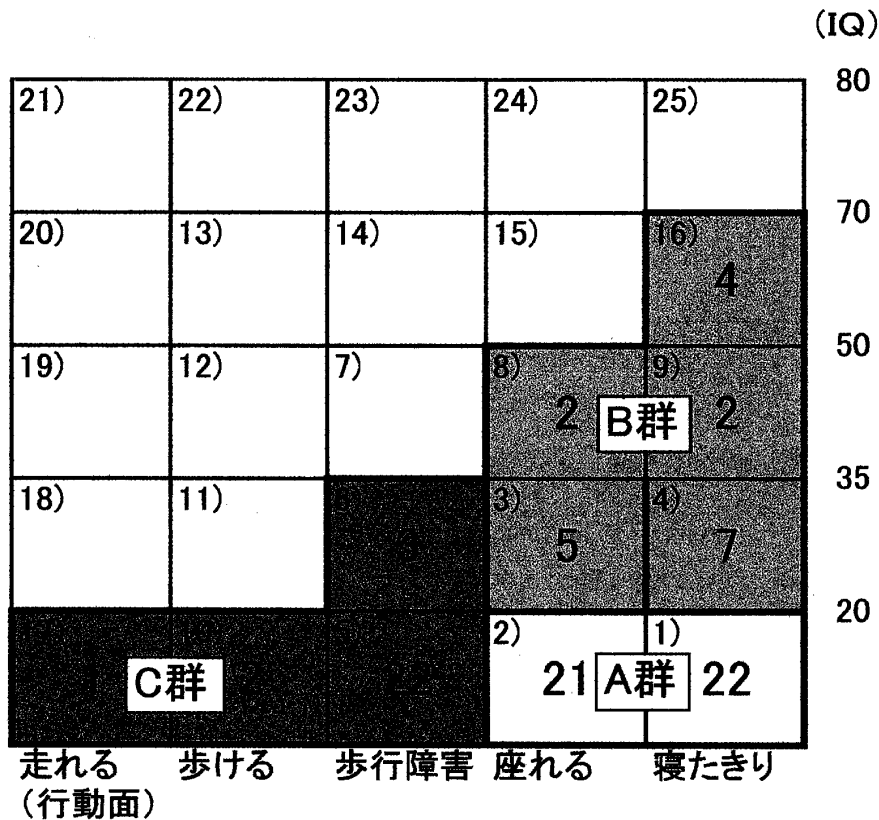


表3 領域別の度数分布表

	階級	8 領 域 の 度 数							
		全般	身辺・情緒	人との関係	生理的状态	生活環境	サービス内容	機会	意志決定・選択
A 群	1	2	54	45	8	34	80	107	151
	2	34	77	71	60	46	239	89	111
	3	7	41	56	61	6	111	19	125
	計	43	172	172	129	86	430	215	387
B 群	1	0	11	9	4	5	23	24	30
	2	17	48	29	26	32	120	57	67
	3	3	21	42	30	3	57	19	83
	計	20	80	80	60	40	200	100	180
C 群	1	2	50	35	4	21	39	64	117
	2	20	48	61	43	28	197	73	88
	3	6	14	16	37	7	44	3	47
	計	28	112	112	84	56	280	140	252

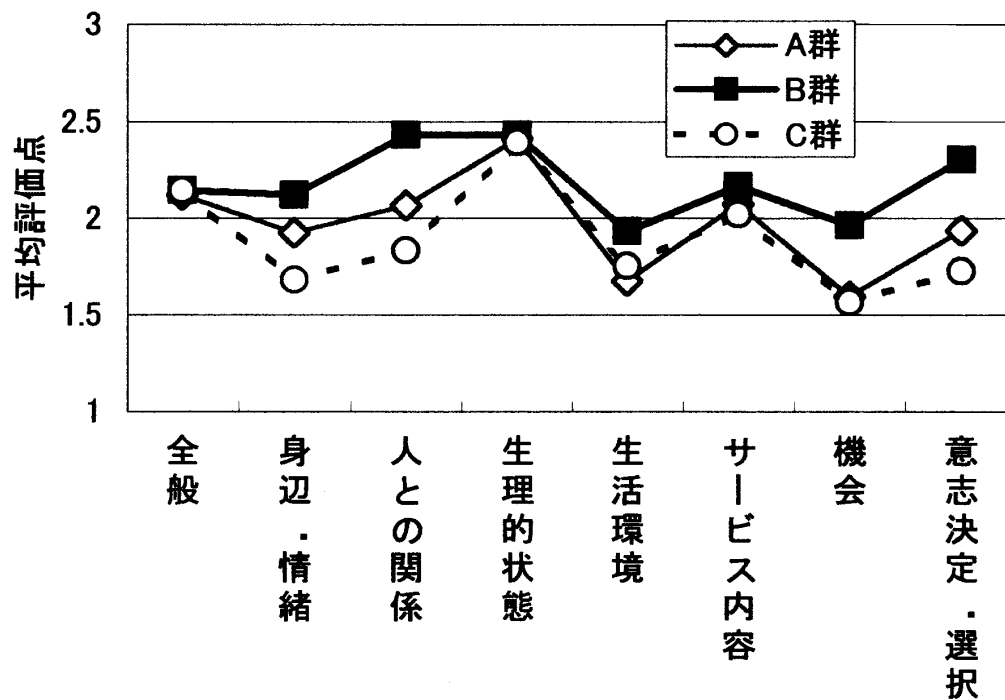


図1 領域別平均評価点

表4 領域による3群間の検定結果

領域	3 群 の 比 較		
	A 群と B 群	B 群と C 群	C 群と A 群
身辺・情緒	*	**	**
人との関係	**	**	**
意志決定・選択	**	**	**
機会	**	**	NS
生活環境	**	NS	NS
サービス内容	NS	*	NS

(ウィルコクソン順位和検定 (\*\*) $P < 0.01$ , (\*) $P < 0.05$ , (NS)有意差を認めない)

語もしくはサインによるコミュニケーションの可能な B 群が最も高いと評価され、次いで身体的にも知的にも最も障害の重い A 群、そして歩行可能な C 群は他と比較して低いという結果となった。

B 群が他に比べて高いのは、コミュニケーションレベルが反映されていることが考えられる。領域についてみても「機会」や「意志決定・選択」では、具体的な要求や要望が示されることにより、施設職員はそれらを理解し、対応することが容易になる。これらのことは「人との関係」や「サービス内容」にもよい影響を及ぼしていると思われる。

A 群と C 群はコミュニケーションレベルには違いが感じられないにもかかわらず、C 群が他と比べ有意に低い結果となったのは検討を要するところである。C 群が A 群より有意に低い項目を見ると、〈項目14〉『感情のコントロール』ができにくく、〈項目3〉『職員がよく相談にのってくれるか』での職員との関係作りが困難であり、さらに絶えず行動に注意が必要のため、〈項目11〉『一人になれる』ことが難しいと考えられる。「全般」と「生理的状态」、

「生活環境」「機会」「サービス内容」で差はないながらも、「身辺・情緒」が低位にあるのは行動上の問題を持ったり、感情のコントロールが困難であったりするためである。これらが要因となり、「人との関係」が築きにくい状況にあると考えられる。とはいえ、このような問題があるにしても、保護的あるいは制限的になるあまり「意志決定・選択」が狭められることは避けなければならない。

一方、C 群が A 群より有意に高い項目が3つあり、〈項目11〉『一人になれるか』、〈項目31〉『教育の機会』、〈項目32〉『興味あることへの職員の対応』である。これらは常に医療の管理下にいる必要があったり、障害の重篤さゆえにかつて就学猶予という形で教育機会がなかったり、症状により活動や外出の機会が制限されることがあるためであり、医療ニーズを優先せざるをえない状況がうかがえる。

## (2) QOL 評価結果の利用について

QOL 評価結果の利用については、何よりも個人の生活援助に反映されることが必要となる。Schalock (1997) は QOL 評価の方法として、使用の目的に応

じて、参加観察、パフォーマンス・ベースの評価、標準化された方法のうちの一つあるいは組み合わせを通して行うべきことを提案している<sup>7)</sup>。標準化された方法は比較を目的に使用されることが多いが、実際の生活援助との関連で考えると、QOL 評価項目がそのまま援助の課題になる場合もあるが、むしろ個人にとって重要と思われる領域を取り上げ、詳細な客観的指標を用いた行動評価（パフォーマンス・ベースの評価）を行うか、あるいは対象者の生活の中で自然な設定で表出された行動および人-環境の相互作用をとらえる参加観察法をとることが望まし

い。とりわけ参加観察法は言語的に意志を表現することの困難な、多くの重症心身障害者の主観的判断に接近する方法として注目したい。

### 今後の課題

今回重症心身障害者に使用できるよう、QOL 評価項目として38項目を提起したが、今後さらに、評価尺度としての標準化に向け検討する必要がある。

また、これらの評価で得られた結果を個人の生活援助に結び付けてゆくためにも、個人援助計画との連動を検討し、実践を重ねてゆかなければならない。

別表 領域別 QOL 評価項目

No	評価項目	領域
9	生活が楽しそうですか	全般
6	落ち込んだり、わめいたり、しかめっ面をすることがあります	身辺・情緒
7	自分の身体のことを気にしていますか	身辺・情緒
8	情緒は安定していますか	身辺・情緒
14	自分の感情をコントロールできますか	身辺・情緒
1	友人関係はありますか	人との関係
2	家族との交流はありますか	人との関係
3	職員は相談にのってくれますか	人との関係
4	職員が働きかけた時に笑顔がみられますか	人との関係
19	苦痛に感じることはありますか（苦痛な表情や様子がありますか）	生理的状态
35	十分な食事を摂取していますか	生理的状态
37	夜はぐっすり眠れますか	生理的状态
22	今生活している場所は清潔で、安全な場所だと思いますか	生活環境
38	自分の所有物は、身の回りに設置できますか	生活環境
10	職員等の言葉使いや、介助はやさしいですか	サービス内容
12	拘束を受けることはありますか	サービス内容
17	余暇活動が準備されていますか	サービス内容
24	活動や日課は大人としてふさわしいですか	サービス内容
26	プライバシーが確保されていると思いますか	サービス内容
27	職員によって対応が違い、とまどいますか	サービス内容
28	医療、介護サービスは十分ですか	サービス内容
29	それぞれ個別にサービスが計画実施されていますか	サービス内容
30	職員からは社会的に適切な呼ばれ方をしていますか	サービス内容
32	個人の興味あることを職員は知って、援助していますか	サービス内容
5	施設外の活動（社会見学等）に参加しますか	機会
20	買い物に行きますか	機会
31	教育を受けましたか（受けていますか）	機会
33	家族・職員以外の人と接する機会がありますか	機会
34	有形・無形の作品を地域社会で発表していますか	機会
11	ひとりになりたい時に一人で過ごすことはできますか	意志決定・選択
13	物事をするとき、決めつけられることが多いですか	意志決定・選択
15	日課は個人個人の意向によっていますか	意志決定・選択
16	好きなこと、楽しみなことはありますか	意志決定・選択
18	服を選択することができますか	意志決定・選択
21	自分の生活をよりよいものにするための自助努力をしていますか	意志決定・選択
23	宗教や信仰上必要なものを持つことは許されていますか	意志決定・選択
25	1週間の起床・就寝時間を自由に決められますか	意志決定・選択
36	意思表示があれば、選挙に参加できますか	意志決定・選択

## 文 献

- 1) Hughes C and Hwang B (1997) Attempts to Conceptualize and Measure Quality of Life. Schalock RL (Ed.), *Quality of Life volume I, Conceptualization and Measurement*, 51–61, American Association on Mental Retardation, Washington DC, pp51–61.
- 2) 末光 茂, 土岐 覚, 笠井良造 (1999) 重症心身障害児施設における高齢入所者の QOL に関する研究, 要介護高齢者等の QOL 評価に関する総合的研究, 平成10年度岡山県老人保健推進特別事業報告書, 329–332.
- 3) 末光 茂, 土岐 覚 (2000) 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—川崎医療福祉学会誌, 10(1), 1–8.
- 4) Schalock RL and Keith KD (1993) *Quality of Life Questionnaire*, IDS Publishing Corporation.
- 5) 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.
- 6) 末光 茂, 土岐 覚 (2000) 年長重症心身障害者の QOL 評価表に関する研究, 要介護高齢者等の QOL 評価に関する総合的研究, 平成11年度岡山県老人保健推進特別事業報告書, 344–353.
- 7) Schalock, R. L. (1997), Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life, Schalock, R. L. (Ed.), *quality of life volume I, Conceptualization and Measurement*, American Association on Mental Retardation, Washington DC, pp123–139.

(平成13年 5月24日受理)

## A Study of QOL for Adults with Severe Motor and Intellectual Disabilities based on using the QOL Items

Tetsuo TORIGOE, Satoru TOKI and Shigeru SUEMITSU

(Accepted May 24, 2001)

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

### Abstract

We made a QOL assessment scale consisting of 8 areas and 38 items, based on Hughes' QOL Assessment Scale and on our previous study.

Our research was conducted on 91 people with severe physical and mental disabilities divided into 3 groups according to the Oshima Division. As a whole, we found differences among the average score of these groups. Group B, with severe physical disabilities but only mild intellectual ones, had the highest scores. Group A, the most severely physically and intellectually disabled, was located in the middle of the average scores. Group C, who were ambulatory, was the lowest.

All groups showed similar scores on "General" and "Physical Health" items, but Group B showed the highest score on "Self Care/Feeling," "Relationships," and "Self-Determination/Personal Choice." Group A followed next, and Group C was last. Group B was evaluated higher than Group A on "Environment." Group B was also evaluated higher than Group C on "Service Content" and again higher than Groups A and C on "Opportunity."